



Essi Laakso ja Anna Porkka

Muistisairaan käyttäytymisen muutokset ja niiden kohtaaminen

Opas omaisille

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Geronomi AMK

Vanhustyön tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

22.10.2023

Tekijät	Essi Laakso, Anna Porkka
Otsikko	Muistisairaahan käyttäytymisen muutokset ja niiden kohtaaminen - opas omaisille
Sivumäärä	39 sivua + 2 liitettä
Aika	22.10.2023
Tutkinto	Geronomi AMK
Tutkinto-ohjelma	Vanhustyön tutkinto-ohjelma
Ohjaajat	Lehtori Mari Heitto
<p>Muistisairautta sairastaa Suomessa yli 190 000 henkilöä. Muistisairaus vaikuttaa usein sairastuneen kognitiivisiin toimintoihin, omatoimisuuteen sekä käyttäytymiseen. Näiden muutoksien myötä muistisairaahan kyky tunnistaa, sanoittaa sekä ilmaista omia tunteitaan ja tuntemuksiaan heikentyy. Tällöin usein sairastunut alkaa kommunikoidaan ja ilmaisemaan tarpeitaan käyttäytymisen muutosten kautta. Käyttäytymisen muutoksiin lukeutuvat esimerkiksi levottomuus, aggressiivisuus, masennus, apatia, harhaluulot, vaeltelu, uni- ja valvetrytmin häiriöt ja seksuaalisen käyttäytymisen muutokset.</p> <p>Muistisairaahan käyttäytymisen muutoksista ei puhuta tarpeeksi. Muistisairaahan käyttäytymisen muutokset kuormittavat usein muistisairaahan itsensä lisäksi hänen omaisiaan. Tällöin omainen voi kaivata opastusta siihen, miten muistisairaahan muuttuneeseen käyttäytymiseen tulisi suhtautua. Tietämys laukaisevista tekijöistä auttaa kohtaamaan muistisairaahan oikealla tavalla. Mikäli muistisairasta ei osata kohdata oikein, voi tämä lisätä käyttäytymisen muutoksia. Omaisten on tärkeä ymmärtää, ettei sairastunut käyttäydy tahallaan hankalasti ja että käyttäytymisen muutokset ovat osa muistisairautta. Muistisairauksien yleistyessä omaisten vastuu muistisairaiden hoidosta kasvaa. Tämän takia on tärkeää, että omaisille on tarjolla riittävästi tietoa käyttäytymisen muutosten kohtaamisesta. Myös omaisten omaa jaksamista haastavassa tilanteessa on tuettava.</p> <p>Tämän monimuotoisen opinnäytetyön aiheena oli muistisairaahan käyttäytymisen muutokset ja niiden kohtaaminen. Opinnäytetyön työelämäyhteistyökumppanina toimi Uudenmaan Muistiluotsi. Opinnäytetyön tarkoituksena oli suunnitella ja toteuttaa yhteiskehittämisen avulla monipuolisesti käyttäytymisen muutosten kohtaamista käsittelevä muistisairaahan omaisille suunnattu opas.</p> <p>Järjestimme keväällä 2023 kaksi eri työpajaa Muistiluotsin omaisten vertaistukiryhmissä. Työpajoissa kerättiin omaisten omia kokemuksia muistisairaiden käyttäytymisen muutoksista sekä niiden kohtaamisesta. Näitä kokemuksia hyödynnettiin opinnäytetyön tuotoksena olleessa oppaassa. Oppaaseen on koottu tietoa yleisimmistä muistisairauksista sekä niihin liittyvistä käyttäytymisen muutoksista. Oppaassa keskitytään muistisairaahan kohtaamiseen, omaisten omiin kokemuksiin sekä käytännön keinoihin arjen haastavista tilanteista selviytymiseksi. Lopussa on listattuna omaisten jakamia neuvoja oman jaksamisen tueksi. Oppaasta luotiin monipuolinen ja informatiivinen tietopaketti. Opas on helppolukuinen ja se pyrkii palvelemaan lukijoitaan mahdollisimman hyvin. Opasta tullaan jakamaan Uudenmaan Muistiluotsin toimesta.</p>	
Avainsanat	Muistisairaus, käyttäytymisen muutokset, omaiset, psykososiaaliset keinot

Author	Essi Laakso, Anna Porkka
Title	Behavioral Changes of People with Memory Disorder - Guide for Loved Ones
Number of Pages	39 pages + 2 appendices
Date	22.10.2023
Degree	Bachelor of Social Services and Health Care
Degree Programme	Elderly Care
Instructors	Mari Heitto, Lecturer
<p>More than 190, 000 people in Finland suffer from memory disease. Memory disease often affects the cognitive functions, self-activity and behavior of the person. Due to these changes the ability to recognize, articulate and express their own feelings is impaired. In this case, a person with memory disease often begins to communicate and express their needs through behavioral changes. Behavioral changes include, for example, restlessness, aggression, depression, apathy, delusions, wandering, sleeping disorders and sexual behavior changes.</p> <p>Behavioral changes of people with memory disease have not been widely discussed. Changes in the behavior of a person with memory disease stress both a person with memory disease and their loved ones. In this case, the loved ones may need guidance on how to deal with the changed behavior of a person with memory disease. Knowing the triggers will help how to meet a person with memory disease in a right way. If a person with memory disease cannot be met correctly it can increase behavioral changes. It is important for the loved ones to understand that a person is not intentionally behaving in a difficult way and that the behavioral changes are part of the memory disease. As memory diseases become more common, loved ones are more responsible for the care of people with memory disease. Due to this, it is important that there is enough information available for the loved ones on how to face the changes in behavior of a person with memory disease. It is important to support the loved ones in coping with challenging situations.</p> <p>The topic of this functional thesis was the behavioral changes of a person with memory disease and how to face them. The working life partner of this thesis was Uudenmaan Muistiluotsi. The purpose of this thesis was to design and implement, through co-development, a versatile guide for the loved ones of a memory impaired person for dealing with behavioral changes.</p> <p>We organized two different workshops in the loved ones' peer support groups of Muistiluotsi. In them, we gathered the loved ones' own experience of behavioral changes of people with memory disease and ways how to face them. These experiences were utilized in the guide that was the output of the thesis. The guide contains information on the most common memory diseases and related behavioral changes. The guide focuses on meeting people with memory disease, loved ones' own experiences and practical ways to cope with challenging situations in everyday life. It also includes a list of advice shared by the loved ones to support one's coping. The easy-to-read guide was made into a versatile and informative information package. The guide will be distributed by Uudenmaan Muistiluotsi.</p>	
Keywords	Memory disease, behavioral changes, loved ones, psychosocial interventions

Sisällys

1	Johdanto	5
2	Opinnäytetyön lähtökohdat	6
2.1	Tausta ja tarkoitus	6
2.2	Työelämäyhteistyökumppani	6
3	Yleisimmät etenevät muistisairaudet ja niiden vaikutus ihmiseen	7
4	Yleisimmät käyttäytymisen muutokset	9
4.1	Käyttäytymisen muutosten esiintyvyys ja niille altistavat tekijät	9
4.2	Ahdistuneisuus ja harhaluulot	11
4.3	Aggressiivisuus	12
4.4	Levottomuus ja vaeltelu	13
4.5	Masennus ja apatia	13
4.6	Seksuaaliset käyttäytymisen muutokset	14
4.7	Uneen ja vuorokausiryhtiin liittyvät käyttäytymisen muutokset	15
5	Käyttäytymisen muutosten ymmärtäminen	15
6	Käyttäytymisen muutosten vaikutus muistisairaaseen sekä hänen omaisiinsa	17
7	Henkilökeskeisyys muistisairaahan kohtaamisessa	19
8	Käytännön keinoja muistisairaahan kohtaamiseen	21
9	Opinnäytetyön toteutus	26
9.1	Yhteiskehittäminen	26
9.2	Työpajojen suunnittelu ja toteutus	27
9.3	Järjestetyt työpajat	31
10	Oppaan suunnittelu ja toteutus	33
11	Pohdinta	36
	Lähteet	40
	Liitteet	
	Liite 1. Kutsukirje työpajaan	
	Liite 2. Opas muistisairauteen liittyvien käyttäytymisen muutosten kohtaamiseen	

1 Johdanto

Suomessa on arviolta yli 190 000 muistisairautta sairastavaa henkilöä ja muistisairautteen sairastuu Suomessa noin 14 500 henkilöä joka vuosi. Sairastuneista valtaosa on yli 80-vuotiaita. Pitkäaikaishoidossa olevista asukkaista kolme neljästä sairastaa muistisairautta. (THL 2022.) Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista määrittelee, että iäkkäillä on oikeus saada laadukkaita sosiaali- ja terveyspalveluja. Lisäksi heillä on oikeus saada ohjausta muiden tarjolla olevien palvelujen käyttöön yksilöllisten tarpeiden mukaan ja tarpeeksi ajoissa silloin, kun heikentynyt toimintakyky sitä edellyttää. (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 980/2012 § 1.)

Muistisairauksiin liittyy tyypillisesti käyttäytymisen muutoksia, kuten levottomuutta, vaeltelua, ahdistuneisuutta, harhaluuloja, masentuneisuutta sekä uni- ja vuorokausirytmiiin liittyviä muutoksia (Sulkava 2016a). Muistisairauksiin liittyviä käyttäytymisen muutoksia esiintyy jossakin sairauden vaiheessa 90 %:lla muistisairaista. Käyttäytymisen muutokset heikentävät elämänlaatua, lisäävät palvelujen tarvetta ja ovat merkittävien pitkäaikaishoidon alkamisen syy. (Muistisairaudet. Käypähoito -suositus 2021.) Muistisairauden edetessä kyky tunnistaa, sanoittaa sekä ilmaista omia tunteitaan ja tuntemuksiaan heikentyy. Muistisairaana menettäessä kykynsä ilmaista tarpeitaan ja pyrkimyksiään suullisesti, alkaa hän kommunikoida ja ilmaisemaan tarpeitaan käyttäytymisen muutosten kautta. (Aavaluoma 2015: 128; Kales & Gitlin & Lyketsos 2015.) Käyttäytymisen muutoksia voidaan hoitaa lääkehoidolla, mutta lääkkeettömät menetelmät ovat ensisijaisia (Sulkava 2016a).

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa yhteiskehittämisen avulla kattava muistisairaana omaisille suunnattu opas. Pyrimme luomaan oppaan, jonka avulla muistisairaana omaiset ymmärtävät käyttäytymisen muutoksia ja niille altistavia tekijöitä paremmin. Tavoitteena oli tehdä selkeä opas, johon on koottuna arkisia ja helposti toteutettavia käytännön keinoja käyttäytymisen muutosten kohtaamiseen.

On todettu, että muistisairaus, käyttäytymisen muutokset sekä suuri avuntarve kuormittavat omaishoitajia merkittävästi (Latomäki & Runsala & Koivisto & Kylmä & Paavilainen 2020: 111). Muistisairauksiin liittyvät käyttäytymis- ja psykologiset oireet ovat yh-

teydessä hoitajan heikentyneeseen elämänlaatuun ja huonompaan terveyteen. Tällaisia oireita hoitavat henkilöt ovat ahdistuneempia ja masentuneempia tai jopa molempia, kuin pelkkää muistisairautta tai muita kroonisia sairauksia sairastavien henkilöiden hoitajat. (Kales & Gitlin & Lyketsos 2015.)

2 Opinnäytetyön lähtökohdat

2.1 Tausta ja tarkoitus

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli perehtyä muistisairaankäyttäytymisen muutoksiin ja luoda yhteiskehittämisen avulla kattava opas. Halusimme lisätä muistisairaiden omaisten ymmärrystä käyttäytymisen muutoksista ja tarjota arkisia keinoja niiden lievittämiseen. Koemme, että riittävä ymmärrys käyttäytymisen muutoksista auttaa omaista kohtaamaan muistisairaankäyttäytymisen oikealla tavalla. Tällöin myös vältetään mahdollisilta väärinymmärryksiltä. Opinnäytetyömme kohderyhmänä ovat muistisairaiden omaiset sekä muut asiasta kiinnostuneet.

Järjestimme keväällä 2023 kaksi eri työpajaa muistisairaiden omaisille. Työpajojen tarkoituksena oli kerätä käytännön kokemuksia käyttäytymisen muutoksista ja niiden kohtaamisesta. Keräsimme työpajoissa myös omaisten omia kokemuksia siitä, millä keinoilla he tukevat omaa jaksamistaan. Hyödynsimme näitä omaisten omia kokemuksia oppaassamme. Oppaamme keinot painottuvat muistisairaankäyttäytymisen oikeanlaiseen kohtaamiseen ja lääkkeettömiin keinoihin.

Valitsimme kyseisen aiheen opinnäytetyöllemme, koska koimme aiheemme olevan tärkeä. Ehdottaessamme aihetta työelämäyhteistyökumppanillemme kokivat he sen tarpeelliseksi. Emme aiheeseen tutustuessamme löytäneet vastaavanlaista opasta, jossa teoreettisen tiedon lisäksi on hyödynnetty aitoja omaisten kokemuksia. Myös muistisairaiden omaiset toivat järjestämässämme työpajoissa ilmi, että olivat kaivanneet vastaavanlaista opasta jo aikaisemmin. Tarve tämänkaltaiselle oppaalle on siis suuri.

2.2 Työelämäyhteistyökumppani

Opinnäytetyössämme työelämän yhteistyökumppanina toimii Uudenmaan Muistiluotsi. Uudenmaan Muistiluotsin toimintaa Uudellamaalla on 16 eri kunnassa. Muistiluotsi toimii alueellaan yhteistyössä kunnan, yksityisen- ja kolmannen sektorin kanssa ja sen

toiminta rahoitetaan Veikkauksen tuotoilla. Toiminta on suunnattu muistisairaille sekä heidän omaisilleen ja kaikille muististaan ja muistin huoltamisesta kiinnostuneille. Uudenmaan Muistiluotsi kouluttaa myös vapaaehtoisia ja heidän kauttaan alueen muistialan ammattilaisten on mahdollisuus verkostoitua ja jakaa osaamistaan. (Muistiluotsi 2017.)

Uudenmaan Muistiluotsin toiminnan tavoitteena on vaikuttaa muistisairaahan henkilön oikeuksien täyttymiseen ja mahdollisuuksiin toimia täysvaltaisena jäsenenä omassa toimintaympäristössään. Uudenmaan Muistiluotsin tavoitteena on myös jakaa tietoa muistista ja muistisairauksista, jolloin vähennetään huolta sekä ohjataan ajoissa mahdollisiin tutkimuksiin diagnoosin saamiseksi. Muistiluotsi tarjoaa ajantasaista tietoa ja oikeudellista ennakointia, jolloin väestön ymmärrys muistisairauksista, huolestuttavista muistin muutoksista ja aivoterveystestistä lisääntyy. (Muistiluotsi.)

3 Yleisimmät etenevät muistisairaudet ja niiden vaikutus ihmiseen

Muistisairauksia sairastavien lukumäärä kasvaa nopeasti väestön ikääntyessä ja ihmisten eläessä yhä pidempään. Maailmanlaajuisesti yli 55 miljoonalla ihmisellä on muistisairaus ja vuosittain siihen sairastuu lähes 10 miljoonaa ihmistä (WHO 2023). Muistisairaudet ovat ikääntyneillä yleisin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden tarvetta aiheuttava sairausryhmä. Ne ovat myös merkittävin syy pitkäaikaishoitopaikkojen tarpeeseen. (Sulkava 2016b: 123–124.)

Yleisimpiä eteneviä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti, verisuoniperäinen muistisairaus, kahden edellä mainitun sairauden yhdistelmä, Lewyn kappale -tauti, Parkinsonin taudin muistisairaus sekä otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus. Alzheimerin tauti on yleisin etenevä muistisairaus, jota on noin 70 prosentilla etenevän muistisairauden omaavilla henkilöllä. (Muistisairaudet. Käypähoito -suositus 2021.)

Etenevä muistisairaus kehittyy vuosikymmenien kuluessa eikä sen varhaisimpia merkkejä kovinkaan usein osata yhdistää muistisairauteen kuuluviksi. Ensimmäisiä merkkejä voivat olla esimerkiksi muistamattomuus ja ihmisen muuttunut käytös, joka ilmenee esimerkiksi aggressiivisuutena, alkoholin lisääntyneenä käyttönä sekä epäluuloisuutena. Näiden oireiden myötä suhteet läheisiin ihmisiin voivat vahingoittua ja luottamus rikkoutua. (Avaluoma 2015: 121–122.)

Muistisairaus aiheuttaa useimmiten muutoksia kognitiivisiin toimintoihin, omatoimisuuteen sekä käyttäytymiseen. Kognitiiviset oireet ilmenevät tiedonkäsittelyn eri osa-alueiden toimintojen heikkenemisenä. Muutokset voivat liittyä ajan ja paikan hahmottamiseen, kielellisiin toimintoihin, muistiin, kyvykkyyteen, näköaistiin perustuvaan hahmottamiskykyyn ja toiminnanohjaukseen. (Hallikainen 2019.) Kognitiivisten oireiden seurauksena oman elämän hallinta ja monet elämässä tarvittavat arkiset taidot heikentyvät. Ympäröivä maailma voi tuntua muistisairaasta turvattomalta ja epävarmalta. (Eloniemi-Sulkava & Savikko 2009: 235.)

Kielellisen toimintojen heikkenemisellä tarkoitetaan puheen tuottamisen vaikeuksia sekä haasteita kirjoittamisessa ja lukemisessa. Agnosia eli haasteet hahmottamisessa voivat esiintyä esimerkiksi vaikeutena tunnistaa nähtyjä esineitä. (Hallikainen 2019.) Agnosian vuoksi muistisairas ei välttämättä tunnista omia kasvojaan peilistä, jonka seurauksena hän saattaa esimerkiksi väittää vieraan ihmisen tulleen kotiinsa (Eloniemi-Sulkava & Savikko 2009: 233).

Muistisairaus voi ilmentyä myös esimerkiksi vaikeutena oppia uutta tai palauttaa mieleen aikaisemmin opittuja asioita (Hallikainen 2019). Muistamattomuuden lisääntyessä sovitusta asioista huolehtiminen unohtuu ja lähipiirissä saattaa ilmetä loukkaantumisen ja pettymyksen tunteita. Nämä lähipiirille tuotetut pettymykset ovat raskaita muistisairalle itselleen ja niistä saatetaan kokea häpeää ja syyllisyyttä. (Aavaluoma 2015: 127.)

Apraksia eli vaikeus suorittaa tahdonalaisia liikkeitä tai liikesarjoja voi ilmentyä esimerkiksi haasteina pukeutumisessa tai hiusharjan käytössä (Hallikainen 2019). Kiirehtiminen ja pakottaminen eivät auta tilannetta ja ne voivat jopa estää liikkeen käynnistymisen. Tällöin omainen saattaa ajatella, että muistisairas ei ole halukas yhteistyöhön, vaikka näin ei oikeasti ole. (Eloniemi-Sulkava & Savikko 2009: 236.)

Toiminnanohjaukseen liittyvät haasteet taas esiintyvät esimerkiksi toiminnan aloittamisen vaikeutena sekä suunnittelun ja toimintatapojen muodostamisen hankaluutena (Erkinjuntti & Remes & Rinne & Soininen 2015). Toiminnanohjauksen haasteet voivat näkyä päivittäisenä levottomuutena ja keskittymisen vaikeutena (Eloniemi-Sulkava & Savikko 2009: 236). Toiminnanohjauksen muutosten myötä toiminta ei jatku loogisesti vaiheesta toiseen ja nämä muutokset aiheuttavatkin hämmentäviä tilanteita muistisairalle

sekä hänen omaisilleen (Avaluoma 2015: 125). Edellä mainituista muutoksista huolimatta muistisairaana tarpeet ja halut olla vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa säilyvät varsin pitkään (Pekkala 2017: 303).

Muistisairausdiagnoosi voi olla ihmiselle suuri kriisi ja sen saamiseen liittyy monenlaisia tunteita, kuten ahdistuneisuutta ja pelkoa. Toisaalta siihen liittyy mahdollisesti myös helpotuksen tunne, sillä diagnoosi antaa syyn hämmennystä ja pelokkuutta aiheuttaneille oireille. (Heimonen 2010: 75.) Muistisairausdiagnoosin myötä ihminen nähdään ja määritellään muistisairauden kautta ja helposti kaikki muu unohtuu. Elämään kuuluu luonnollisesti erilaiset tunnetilat, mutta muistisairauden myötä kuitenkin moni täysin terve tunnereaktio nähdään vain haasteellisena käyttäytymisenä. On muistettava, että jokaisella meistä on oikeus olla välillä hankala ja läheisilleen haastava. Niin kuin meillä kaikilla, myös muistisairaalla on oikeus olla eri mieltä asiasta, ikävöidä toista, olla vihainen, pettynyt, itkuinen tai kateellinen. (Avaluoma 2015: 36, 38.)

Toimintakyvyn heikentyminen, muutokset sosiaalisissa suhteissa ja itsenäisyydessä, vaikeus jatkaa tavanomaisia aktiviteetteja sekä itselle tärkeistä rooleista ja vastuista luopuminen vaikuttavat sairastuneen minäkuvaan ja elämän mielekkyyden kokemukseen. Tällöin muistisairas saattaa kokea huonommuuden tunteita sekä tuntea itsensä ulkopuoliseksi. (Heimonen 2010: 67–71; Avaluoma 2015: 104–106.)

Muistisairas voi kokea myös häpeää omasta muistamattomuudestaan, unohteluista ja erilaisista väärinymmärryksistä. Muistisairas pyrkii lievittämään häpeäänsä vetäytymällä tilanteesta, välttelemällä ja tuntemalla vihaa itseään tai toisia kohtaan. Tämä voi ilmetä esimerkiksi itsensä haukkumisena, toisten ihmisten arvosteluna, ylimielisenä käytöksenä, ylpeytenä tai aggressiivisuutena. Usein muistisairas yrittää pitää yllä kuvaa omasta kyvykkyydestään ja tämän vuoksi avun ja tuen pyytäminen sekä vastaanottaminen saattaa olla vaikeaa. (Avaluoma 2015: 104–106; Heimonen 2010: 71.)

4 Yleisimmät käyttäytymisen muutokset

4.1 Käyttäytymisen muutosten esiintyvyys ja niille altistavat tekijät

Muistisairauksiin liittyy usein tiedonkäsittelyssä ilmenevien oireiden eli esimerkiksi muistioireiden lisäksi myös yleensä haitallisia psyykkisiin toimintoihin ja käyttäytymiseen liittyviä muutoksia. Näitä muutoksia kutsutaan käytösoireiksi tai käyttäytymisen

muutoksiksi. Käyttäytymisen muutoksista puhutaan usein termillä BPSD eli *behavioral and psychological symptoms in dementia*. (Vataja & Koponen 2015a; Sulkava 2016a.)

Yleisimpiä käyttäytymisen muutoksia muistisairauksissa ovat masennus, apatia, levottomuus, ahdistuneisuus, harhaluulot, persoonallisuuden muutokset, seksuaaliset käyttäytymisen muutokset sekä uni- ja vuorokausirytmiiin liittyvät häiriöt (Vataja & Koponen 2015b). Käyttäytymisen muutoksia esiintyy kaikissa muistisairauksissa ja sairauden vaikeusasteissa. Usein muistisairaalla esiintyy useita käyttäytymisen muutoksia yhtäaikaisesti. (Remes & Winqvist 2021.)

Tietyt käyttäytymisen muutokset korostuvat eri muistisairauksissa eri tavoin. Esimerkiksi masennus on yleisempää verisuoniperäisessä muistisairaudessa ja hallusinaatioita nähdään useammin Lewyn kappale -taudissa kuin Alzheimerin taudissa. Otsahimolohkorappeumasta johtuvaa muistisairautta sairastavalla ilmenee usein toiminnanohjauksen menetykselle tyypillistä käyttäytymistä, kuten estottomuutta, vaeltelua, sosiaalista sopimattomuutta ja apatiaa. (Kales & Gitlin & Lyketsos 2015.)

Valtaosalla muistisairautta sairastavalla ilmenee mielialan ja käyttäytymisen muutoksia, joiden esiintyvyys vaihtelee sairauden aikana. Mielialaoireet, kuten masennus, ahdistuneisuus, levottomuus ja ärtyneisyys esiintyvät tyypillisesti sairauden alkuvaiheessa. Psykoottiset oireet, kuten harhaluulot ja aistiharhat ilmaantuvat tyypillisesti lievässä ja keskivaikeassa vaiheessa sairautta. Käyttäytymisen muutokset ovat yleisimpiä ja usein myös ahdistavampia sairauden myöhemmässä vaiheessa. (Lee & Mok & Lam 2022: 216.)

Valtaosa käyttäytymisen muutoksista on muistisairaahan tarpeiden ilmaisua. Täyttämättömät tarpeet lisäävät käyttäytymisen muutoksia henkilöillä, joilla on pitkälle edennyt muistisairaus. Yleisimmät täyttämättömät tarpeet ovat yksinäisyys, sosiaalisen vuorovaikutuksen tarve, tylsyys, virikkeettömyys sekä mielekkään ja merkityksellisen toiminnan tarve. Käyttäytymisen muutosten ymmärtäminen on osa muistisairaahan asiakasläh- töistä ja kokonaisvaltaista tarpeet huomioon ottavaa hoitoa. (Eloniemi-Sulkava & Savikko 2009: 106; Cohen-Mansfield ym. 2015.) Käyttäytymisen muutokset voivat viestiä esimerkiksi ikävistä perheistä kohtaan tai läheisyyden kaipuusta (Pohjavirta 2012: 60). Muita käyttäytymisen muutoksia lisääviä tekijöitä ovat liiallinen ärsykkeiden määrä, jatkuvasti vaihtuvat ihmiset, kipu, huono olo, nälkä ja muut sairaudet (Sulkava 2016a).

Käyttäytymisen muutoksille altistavia tekijöitä ovat myös heikentynyt kyky hahmottaa ympäristöä sekä muita ihmisiä, elämänhallinnan heikkeneminen, turvattomuuden tunne, mustasukkaisuus omaa puolisoaan kohtaan, häpeä omasta kyvyttömyydestä, kuormittavat tilanteet, hankaluus ilmaista omia tarpeitaan ja tunteitaan sekä vaikeus kommunikoida (Eskola & Jolanki & Van Aerschot & Aaltonen 2022: 346).

Pahimmillaan ympäristö, jossa muistisairas elää, muovaa ja jopa synnyttää käyttäytymisen muutoksia. Usein käyttäytymisen muutoksia ilmenee vähemmän tutussa ja turvallisessa ympäristössä. Sairauden myötä muistisairas ei välttämättä kuitenkaan enää tunnista tuttua ympäristöä, jolloin muistisairaalle saattaa ilmetä eksyksissä oloa ja harhaluuloja muistuttavia pelkoja. Tämän takia ympäristön tunnelmalla ja lähellä olevien ihmisten asenteilla on suuri merkitys. (Sulkava 2016a; Kan & Pohjola 2017: 220.)

4.2 Ahdistuneisuus ja harhaluulot

Ahdistuneisuuden tunteet ovat tavallisia muistisairauden alkuvaiheessa, jolloin sairastunut kykenee itse oivaltamaan oman tilanteensa. Muistisairauden keski- ja loppuvaiheessa ahdistuneisuus purkautuu poikkeavana käyttäytymisenä. Ahdistuneisuuden taustalla saattaa olla pelko yksinjäädämisestä ja esimerkiksi oman puolison poistuminen näköpiiristä saattaa lisätä tätä pelkoa. Tämä voi ilmetä mustasukkaisuusharhaluuloina tai vihamielisenä käyttäytymisenä. Muistisairaalla ahdistuneisuuteen liittyy tyypillisesti jatkuva levoton, huolestunut, jännittynyt tai kireä olo. (Kan & Pohjola 2017: 225; Vataja & Koponen 2015b.)

Muistisairauteen liittyvät psykoottiset oireet, kuten harhaluulot ja aistiharhat ovat melko yleisiä. Aistiharhoilla tarkoitetaan näkö-, kuulo-, haju- ja kosketusaistiin liittyviä harhoja. Muistisairas ei osaa erottaa todellista epätodellisesta ja tällöin hän toimii oman todellisuutensa mukaisesti. Tämä voi olla hämmentävää ja raskasta sairastuneen omaisille. (Vataja & Mönkäre 2017.)

Näköharhat ovat konkreettisia asioita, kuten ihmisiä, eläimiä, maisemia, matoja tai hyönteisiä. Näköharhoja ilmaantuu tyypillisesti hämärässä, mutta niitä voi esiintyä myös muissa tilanteissa. Muistisairas voi esimerkiksi televisiota katsellessa nähdä hänen vieressään istuvia ihmiseltä muistuttavia hahmoja. Kuuloharhat voivat taas ilmetä esimerkiksi seinän takaa kuuluvana rapinana tai askeleina. Muistisairas voi myös kuvi-

tella, että naapuri pyrkii hänen asuntoonsa tai huutelee uhkauksia. Hajuharhat ilmenevät usein epämiellyttävinä hajuina. Muistisairas voi esimerkiksi kokea savun hajua ja luulla, että hänet yritetään polttaa. Kosketusaistiin liittyvät harhat ovat iholla tuntevia aistimuksia. Niihin voi liittyä myös näköharhoja, jolloin esimerkiksi muistisairaana miehestä iholla on kiemurtelevia matoja. (Vataja & Mönkäre 2017.)

Kahdentuneet muistiharhat liittyvät muistisairaana kognitiivisiin oireisiin, kuten muistihäiriöihin ja aistivääristymiin. Tällöin muistisairas saattaa kokea, että puoliso on vaihtunut toiseksi, vaikka ulkonäkö ja käytös täsmää omaan puolisoon. Muistisairas voi olla myös varma siitä, että koti on vaihtunut, vaikka se näyttääkin samalta. Muistisairaalla voi esiintyä myös värintunnistamisia, jotka ilmenevät esimerkiksi haasteena tunnistaa oma peilikuvansa. Peilissä voi näkyä vieras, pelottava ja uhkaava ihmistä muistuttava hahmo. (Vataja & Mönkäre 2017; Remes & Winqvist 2021.)

4.3 Aggressiivisuus

Aggressio voi olla fyysistä tai sanallista. Fyysinen aggressiivisuus purkautuu usein epä-tarkoituksenmukaisena voimankäyttönä tai suoranaisena väkivaltana. Aggressiivinen käyttäytyminen voi ilmetä tietyissä tilanteissa, kuten peseytymisen tai pukeutumisen yhteydessä. Aggressiivisuus voi esiintyä myös jatkuvana vihamielisyytenä. (Kan & Pohjola 2017: 223.) Muistisairas ei välttämättä kykene ilmaisemaan itseään ja toiveitaan selkeästi, jolloin hänen tarpeensa saatetaan sivuuttaa. Kognitiivisten muutosten vuoksi muistisairas tulee helposti myös väärinymmärretyksi. Tällöin muistisairas saattaa loukkaantua ja ilmaista loukkaantumisen tunteen esimerkiksi huutamalla. (Eloniemi-Sulkava & Savikko 2009: 236.)

Aggressiivisuudelle altistavia tekijöitä on masennus, harhaluulot, miessukupuoli ja varhainen muistisairauden alkamisikä. Aggressiivinen käyttäytyminen saattaa johtua esimerkiksi pelosta, uhan kokemisesta, epä mukavuuden tunteesta tai kivusta. Taustalla voi olla myös liiallinen kiirehtiminen, liian monen asian tapahtuminen samaan aikaan tai pakottaminen. (Vataja & Koponen 2015b; Mönkäre 2019e.)

4.4 Levottomuus ja vaeltelu

Muistisairaahan levottomuus voi olla fyysistä tai verbaalista. Fyysinen levottomuus ilmenee esimerkiksi jatkuvana kävelynä, perässä kulkemisena, harhailuna, muuna toistuvana kehon liikkeenä tai erilaisena touhuiluna. Verbaalinen levottomuus esiintyy toistuvana kyselyinä, samojen asioiden hokemisena tai toisen henkilön toistuvana kutsumisena. (Kan & Pohjola 2017: 225.)

Levottomuus voi kertoa henkisestä tai fyysisestä pahasta olost. Levottomuuden syynä voi olla pelko, epävarmuus, jännittäminen, väsymys tai toimettomuus. (Kan & Pohjola 2017: 225; Aavaluoma 2015: 260.) Levoton touhuaminen voi viestiä esimerkiksi aktiiviteetin tarpeesta tai pyrkimyksestä tukea itsetuntoa ja rakentaa elämänhallintaa. Levottomuuden takana voi olla myös toiminnanohjauksesta johtuva toiminnallinen levottomuus, ilman että siihen liittyisi psykologisia merkityksiä. Levottomuus voi kertoa myös muistisairaahan merkittävästä ahdistuksesta. (Eloniemi-Sulkava & Savikko 2009: 238.)

4.5 Masennus ja apatia

Muistisairaalle tyypillisiä masennusoireita ovat alavireisyys, itkuisuus, mielihyvän kokeamisen katoaminen, kielteinen asenne, toiveet elämän päättymisestä, toimintakyvyn nopea lasku, somaattiset vaivat, laihtuminen sekä oman toimintakyvyttömyyden korostaminen. Masennus voi osaltaan lisätä pysyvän ympärivuorokautisen hoidon tarvetta, sillä masentunut henkilö menettää halunsa selviytyä. Masentuneen alavireisyys ja uupumus voivat vaikuttaa myös omaisiin, altistaen ja aiheuttaen myös heille masennuksen. (Vataja 2014a: 49–50.)

Apatia on yksi yleisimmistä ja pysyvimmistä käyttäytymisen muutoksista, jota esiintyy kaikissa sairauden vaiheissa. Apatialla tarkoitetaan tunne-elämän heikentymistä, välinpitämättömyyttä ja mielenkiinnon katoamista aikaisemmin tärkeäksi koettuihin asioihin. Apatia voi esiintyä aloitekyvyttömyytenä, toimintojen hidastumisena ja passiivisuutena. Apatiaan voi vaikeissa tapauksissa liittyä myös puhumattomuutta sekä omaehtoista liikumattomuutta. (Gitlin & Kales & Lyketsos 2012; Remes & Winqvist 2021.)

Apatia näyttäytyy useimmiten aktiivisuuden vähenemisenä, jolloin muistisairas saattaa vain istua tai maata paikallaan. Myös puhuminen voi vähentyä ja sairastunut saattaa vastailta kysymyksiin lyhytsanaisesti. Muistisairaahan apatia on raskasta sairastuneen

omaisille. Omaiset yrittävät aktivoida apaattista muistisairasta ja aktivoinnin päättyessä myös muistisairaahan toiminta pysähtyy. Apaattiselta muistisairaalta ei juurikaan saa vastakaikua ja omaisen voi olla vaikea keskustella hänen kanssaan. Tämä tekee apatiasta monesti raskasta omaisille. (Vataja 2014b: 51.)

4.6 Seksuaaliset käyttäytymisen muutokset

Muistisairas, joka on ollut aikaisemmin seksuaalisesti hyvinkin aktiivinen, on sitä useimmiten myös sairauden edetessä. Sairauden myötä seksuaaliset estot voivat vähentyä, kun käyttäytymisen kontrollointi heikkenee. (Pihlakari 2019.) Yleisimpiä seksuaalisia käyttäytymisen muutoksia ovat seksuaalisvärritteinen puhe ja -ehdottelu, luvaton toisten ihmisten intiimialueiden koskettelu sekä itsetyydytys epäsopivassa paikassa. Seksuaaliset käyttäytymisen muutokset ilmenevät tyypillisesti lyhyinä jaksoina, eivätkä hallitsevina oireina. (Eloniemi-Sulkava 2014: 56; Vataja & Koponen 2015b.) Seksuaalisen käyttäytymisen kohteena voi olla esimerkiksi puoliso, omat lapset, naapurit, hoitohenkilökunta tai aivan vieraat ihmiset. Muistisairas on voinut menneisyydessään kokea asioita, joista ei ole aikaisemmin halunnut kertoa. Sairauden edetessä salassa pidetyt asiat, kuten esimerkiksi seksuaalisen väkivallan kokeminen voi tulla esille muistisairaahan puheissa tai käyttäytymisessä. (Eloniemi-Sulkava & Sillanpää & Sulkava 2015a; Pihlakari 2019.)

Useimmiten muistisairas ilmaisee omia seksuaalisia halujaan ja tarpeitaan yleisten normien vastaisesti. Seksuaaliset käyttäytymisen muutokset ovat usein ympäristölle erityisen haasteellisia. Seksuaaliselta näyttävä käyttäytyminen ei kuitenkaan aina ole muistisairaahan näkökulmasta seksuaalista. (Eloniemi-Sulkava 2022; Kan & Pohjola 2017: 226.) Esimerkiksi sukupuolielimien koskettelu voi kertoa virtsaamistarpeesta tai epämu-kavasta vaatetuksesta. Vaatteiden riisuminen epäsopivassa paikassa voi taas kertoa vaatteiden aiheuttamasta kuumuudesta ja epämiellyttävistä ihotuntemuksista. (Eloniemi-Sulkava & Sillanpää & Sulkava 2015b.) Osa oireista saatetaan tulkita väärin hyperseksuaalisuudeksi. Ahdisteluksi saatetaan käsittää se, mikäli muistisairas luulee vierasta ihmistä omaksi vaimokseen tai paljasteluksi se, mikäli sairastunut ei kykene itse pukeutumaan. (Vataja & Koponen 2015b.)

4.7 Uneen ja vuorokausirytmiiin liittyvät käyttäytymisen muutokset

Muistisairaahan unihäiriöt ovat psykoottisten oireiden ja levottomuusoireiden rinnalla merkittävimpiä laitoshoidon johtavia käyttäytymisen muutoksia. Tyypillisesti muistisairaahan uneen ja vuorokausirytmiiin liittyvät käyttäytymisen muutokset ilmenevät lisääntyneenä vuoteessa vietettynä aikana. Myös unen laatu muuttuu ja yöllisiä heräämisiä ilmenee paljon. Yöllisiin heräämisiin liittyy tyypillisesti pelokkuutta ja sekavuutta. (Vataja & Koponen 2015b.)

Uni- ja vuorokausirytmien muutosten taustalla on yleensä ahdistuneisuutta, masennusta ja levottomuutta, mutta toisaalta ne voivat esiintyä myös itsenäisinä käyttäytymisen muutoksina. Uni- ja vuorokausirytmien muutosten taustalla voi mahdollisesti olla myös esimerkiksi levottomat jalat, kipu tai lääkehoito, kuten diureetit. Muistisairaahan uni- ja vuorokausirytmien häiriöt voivat viestiä riittämättömästä tai vastaavasti liian kirkkaasta valaistuksesta ja päiväsaikaisen tekemisen puutteesta. Uni- ja vuorokausirytmien häiriöt voivat liittyä myös sisäisiin tekijöihin, jossa aivot tulkitsevat ympäristön signaalit väärin. (Vataja & Koponen 2015b; Kelo & Launiemi & Takaluoma & Tiittanen 2015: 223.)

Muistisairaahan herätessä keskellä yötä, ei hän aina kykene nukahtamaan uudelleen. Yövalvomisen taustalla saattaa olla pitkästyminen, epätietoisuus vuorokauden ajasta tai päiväsaikaisen tekemisen puute. Yöaikainen valvominen aiheuttaa väsymystä päiväsaikaan ja tarvetta nukkua päiväunia, mikä puolestaan lisää yöllisiä haasteita. (Mönkäre & Hallikainen 2019.) On tyypillistä, että muistisairaahan käyttäytymisen muutokset lisääntyvät tai ovat haastavimmillaan alkuyöstä tai pimeään vuorokauden aikaan. Myös pimeys ja hiljaisuus voivat aiheuttaa turvottomuuden tunnetta ja väärintulkintoja, jotka lisäävät käyttäytymisen muutoksia. Osalla muistisairaasta esiintyy ilta aikaan painottuvaa levottomuutta, jota kutsutaan iltarusko-oireiksi. Tämä ilmenee esimerkiksi tarpeena tehdä asioita ja järjestellä tavaroita. (Vataja & Koponen 2015b; Mönkäre & Hallikainen 2019.)

5 Käyttäytymisen muutosten ymmärtäminen

Muistisairas elää maailmassa, jossa häntä ei välttämättä aina ymmärretä ja jota hän ei enää itsekkään entisellä tavallaan ymmärrä. Usein muistisairaahan tarve tulla rakastetuksi, olla hyödyllinen ja ilmaista omia tunteitaan ilmenee ulkopuolisille ihmisille haasteellisena käytöksenä. Muistisairas taas omasta näkökulmastaan pyrkii ilmaisemaan

omia toiveitaan, tarpeitaan ja kokemuksiaan. Käyttäytymisen muutoksien syiden ymmärtäminen auttaa kohtaamaan muistisairaana oikealla tavalla. (Feil & Klerk-Rubin 2012: 73; Mönkäre 2019f.) Muistisairaana kohtamisessa on tärkeä muistaa, ettei sairastunut tee asioita tahallaan väärin. Muistisairasta ymmärtävässä ajattelutavassa käyttäytymisen muutos nähdään ihmisen elämänhallinnan keinona. (Kelo ym. 2015: 221.)

Kun muistisairas perheenjäsen ei enää kykene ilmaisemaan omaa tahtoaan, jää hänen ymmärtämisensä ja elämänlaadun ylläpitäminen omaisten vastuulle. Yhteisen ymmärryksen löytäminen antaa muistisairaalle kokemuksen siitä, että häntä kuullaan. Muistisairasta tukeva henkilö tunnistaa sairastuneen olotilan ja tunteet. Hän ymmärtää, miksi muistisairas reagoi juuri tietyllä tavalla, vaikka reaktio ei välttämättä olekaan kovin rakentava. (Aavaluoma 2015: 207, 255.)

Muistisairaalla on vaikeuksia käsitellä ja reagoida ympäristön ärsykeisiin, jonka takia käyttäytyminen vaihtelee sairauden vaiheen ja ympäristön ärsykkeiden mukaan. Kun kyky käsitellä ärsykeitä on heikentynyt, muistisairas ei kestä stressiä yhtä hyvin ja turhautumisen riski kasvaa. Stressiä voivat aiheuttaa muutokset rutiineissa, liiallinen ärsykkeiden määrä, fyysiset ja sosiaaliset ympäristömuutokset sekä toimintakyvyn ylittävät vaatimukset. Jos muistisairas on aina viihtynyt mieluummin yksin, ei hän todennäköisesti muistisairausdiagnoosin saatuaankaan kaipaa ympärilleen paljoa vieraita ihmisiä. Suuri ja muistisairaana näkökulmasta vieras joukko ihmisiä alkaa helposti aiheuttamaan ahdistusta. Muistisairaana on haastavaa seurata muiden keskustelua, kun ihmisten puheet sekoittuvat keskenään. (Kales & Gitlin & Lyketsos 2015; Jämsä 2019.)

Muistisairauden eteneminen vaikuttaa sairastuneen sanalliseen ilmaisuun ja puheen ymmärtämiseen, mutta halu vuorovaikutukseen säilyy. Vuorovaikutustaitojen muutokset voivat kohtaamis- ja hoitotilanteissa aiheuttaa haasteita. Muistisairaana kohtamisessa on tärkeä muistaa, että hän aistii ja tuntee sen, jos häntä ei oteta vakavasti. Käyttäytymisen muutoksille saattaa altistaa myös muistisairaana näkökulmasta liian käyttävä ja määräilevä vuorovaikutuksen tapa. Elämässään aiemmin hyvin itsenäinen ja itsemääräämistä tärkeänä pitänyt henkilö saattaa tällöin reagoida tilanteeseen esimerkiksi aggressiivisesti. (Stenberg 2015: 20–21; Eloniemi-Sulkava & Savikko 2009: 240.)

Muistisairas elää monesti muistoissaan omassa maailmassaan ja tämä voi olla hyvin raskasta omaisille. Muistisairasta ei kuitenkaan kannata väkisin vetää nykyhetkeen,

vaan usein on parempi, jos yritetään päästä mukaan siihen maailmaan, jossa muistisairas elää. Mikäli muistisairas palautetaan hänelle vieraaseen ja tuntemattomaan maailmaan, lisää se hänen eksymisen tunnettaan ja ahdistustaan. (Vainikainen 2016: 69.)

Useimmilla ihmisillä on psykososiaalinen tukiverkosto, joka voi muodostua esimerkiksi perheenjäsenistä, ystäväistä, sukulaisista, naapureista, vapaaehtoistyöntekijöistä tai sosiaali- ja terveydenhuollon alan ammattilaisista. Psykososiaalisella tukiverkostolla on suuri merkitys, sillä se voi toimiessaan tukea muistisairaana sekä hänen omaistensa jakamista ja selviytymistä haastavassa elämäntilanteessa. (Mönkäre 2014a: 82.) Muilta ihmisiltä saatu informatiivinen, konkreettinen tai emotionaalinen tuki vahvistaa muisti-perheen voimavaroja. Selviytymistä tukee myös kokemus siitä, että tulee kuulluksi ja ymmärretyksi. Monille omaisille vertaistuki on tärkeämpää, kuin sairastuneelle itselleen. (Vainikainen 2016: 82.) Muistisairasta hoitava omainen on suuressa riskissä oireilla itsekin, joka taas voi heijastua takaisin sairastuneeseen ja lisätä samalla käyttäytymisen muutoksia. Riittävä tieto sairauden tuomista muutoksista, omaisen tukeminen ja ohjaaminen arjen ongelmassa pienentää riskiä omaisen ylikuormittumiseen. (Koponen & Vataja 2015.)

Muistisairauden edetessä muistisairaana persoonallisuus ja käyttäytyminen voivat muuttua paljon. Muistisairas ei omaisen mielestä välttämättä ole enää entinen oma itsensä vaan saattaa tuntua aivan vieraalta ihmiseltä. Tällöin omainen joutuu luopumaan aikaisemmasta ihmissuhteesta ja rakentamaan uudenlaisen suhteen muistisairaana kanssa. (Mönkäre 2014b: 161.)

6 Käyttäytymisen muutosten vaikutus muistisairaaseen sekä hänen omaisiinsa

Muistisairaana on hankala sanoittaa ja ilmaista omia tunteitaan sairauden myötä. Muistisairas kuitenkin kokee ja aistii ympäristössään tapahtuvia asioita herkästi. Omaiset saattavat ajatella, ettei muistisairaalla ole mitään sanottavaa asioihin, kun hän ei kykene ilmaisemaan itseään samalla tavalla kuin aiemmin. Tämän takia muistisairas saatetaan sulkea keskustelujen ja päätöksenteon ulkopuolelle huomaamatta. Muistisairaana kokemus ulkopuolelle jäämisestä herättää monenlaisia tunteita. Näitä kokemuksia hän ei välttämättä pysty ilmaisemaan sanallisesti, jolloin hän ilmaisee tunteensa oman käyttäytymisensä kautta. Ympärillä oleva tunneilmapiiri vaikuttaa myös voimakkaasti sairastuneen vointiin ja käyttäytymiseen. (Avaluoma 2015: 128; Mönkäre 2019b.)

Käyttäytymisen muutokset heikentävät muistisairaana sekä hänen omaistensa elämänlaatua enemmän, verrattuna kognitiivisiin oireisiin. Omaisten elämänlaatua eniten heikentäviä tekijöitä ovat muistisairaana ahdistuneisuus, aggressiivisuus, masennus, apatia sekä seksuaalisen käyttäytymisen muutokset. Omaisten kuormittumista lisää etuudetaan se, mikäli muistisairasta ei voida käyttäytymisen muutosten takia jättää yksin tai mikäli yöunissa ilmenee katkonaisuutta. (Hallikainen 2014: 14; Vataja 2017: 54–56.) Muistisairaana uni- ja vuorokausirytmiiin liittyvät käyttäytymisen muutokset voivat vaikuttaa myös omaisen unensaantiin. Omaisen unensaantia vaikeuttaa esimerkiksi se, jos muistisairas nukkuu yöaikaan levottomasti, heräilee ja kulkee öisin ympäri asuntoa. Tällöin samassa vuoteessa tai huoneessa nukkuminen voi olla haastavaa. (Aavaluoma 2015: 138.)

Käyttäytymisen muutokset ovat yhteydessä muistisairaana päivittäisen toiminnan heikentymiseen, huonoon elämänlaatuun, aikaisempaan laitoshoittoon joutumiseen, sairauden etenemisen nopeutumiseen, kuolleisuuden lisääntymiseen, hoitajan stressiin sekä lisääntyneisiin hoitokustannuksiin (Lanctôt ym. 2017).

Muistisairauteen liittyvät käyttäytymisen muutokset voivat tulla omaisille yllätyksenä. Muistisairaana tarpeiden ilmaiseminen ja kommunikointi voi tuottaa väärinymmärryksiä, jotka eivät ole tarkoituksellisia. Kotihoidossa olevien muistisairaiden omaisten kokemaa kuormittuneisuutta koskevassa tutkimuksessa todettiin, että muistisairaana läheiset kokivat kuormittuneisuutta muistisairaana hoidosta kotona. Kolmen kuukauden aikana muistisairaiden selviytyminen päivittäisistä toiminnoista hankaloitui ja heidän käyttäytymisensä muutokset lisääntyivät. Omaisten kuormittuneisuuteen vaikuttivat muistisairaana muistin tila, hoitamisen vaikutukset omaisen elämään, omaisen terveydentila sekä muistisairaana käyttäytymisen muutokset. (Gitlin 2022: 218; Stolt ym. 2014: 125–133.) Sairastuneen puoliso ja muut omaiset ovat ne, jotka kohtaavat käyttäytymisen muutokset ensimmäisten joukossa (Eskola & Jolanki & Van Aerschot & Aaltonen 2022: 344).

Muistisairaana käyttäytymisen muutokset johtavat usein omaisen kuormittumiseen sekä uupumiseen. Uupuminen lisää omaisen kokemaa syyllisyyden tunnetta ja usein myös muistisairaana käyttäytymisen muutoksia. (Vataja & Mönkäre 2019.) Omaishoitajien kuormittuneisuutta ja kaltoinkohtelua käsittelevässä tutkimuksessa havaittiin, että omaishoitajat olivat keskimäärin melko kuormittuneita. Kuormittuneisuuteen vaikuttivat omaishoitajan oma terveydentila, taloudellinen tilanne, hoidettavan muistisairaus, sai-

rauden tuomat käyttäytymisen muutokset, päivittäinen avuntarve ja hoitamiseen kulunut aika, fyysinen ja henkinen raskaus sekä omaishoitajiin kohdistuneet vaatimukset ulkopuolisilta. (Latomäki & Runsala & Koivisto & Kylmä & Paavilainen 2020: 100–114.)

Muistisairaana omaisten ohjaukseen ja tuen tarpeisiin tulee kiinnittää huomiota. Omaiset saattavat tarvita tukea erityisesti tilanteissa, joissa muistisairaalla ilmenee aggressiivisuutta, kiihtyneisyyttä tai muita käyttäytymisen muutoksia. Muistisairaana omaisen on tärkeää ymmärtää, ettei sairastunut ole tahallaan ilkeä tai hankala. Käyttäytymisen muutosten taustalla on usein asia, jota sairastunut ei pysty tunnistamaan tai ilmaistamaan. (Parisod ym. 2020:23; Mönkäre 2019a.)

7 Henkilökeskeisyys muistisairaana kohtaamisessa

Psykososiaaliset menetelmät

Psykososiaaliset interventiot ovat menetelmiä, jotka auttavat muistisairaana diagnoosin saanutta henkilöä elämään hyvää elämää myös diagnoosin saamisen jälkeen. Ne voivat auttaa muistisairaana diagnoosin hyväksymisessä, sosiaalisen elämän ja suhteiden ylläpitämisessä, stressin vähentämisessä ja mielialan parantamisessa. Lisäksi ne tukevat muistia sekä elämistä itsenäisesti ja parantavat elämänlaatua ylläpitämällä terveyttä, onnellisuutta ja elämän hallintaa. Psykososiaaliset menetelmät tukevat diagnoosin saaneen lisäksi myös hänen kumppaniaan ja perhettään. (Guss ym. 2014: 2.)

Psykososiaaliset hoitointerventiot muodostuvat joukosta erilaisia aktiviteetteja, joiden tavoitteena on vaikuttaa yksilön käyttäytymiseen, tiedonkäsittelyyn tai tunteiden hallintaan. On tyypillistä, että haluttu vaikutus saadaan aikaan epäsuorasti eli vaikuttamalla henkilön toimintaympäristöön tai vuorovaikutussuhteisiin eikä automaattisesti suoraan häneen itseensä. Vaikutus voi toteutua myös fyysisesti välittyviin tekijöihin yhdistettynä niin, ettei sitä pidetä varsinaisena hoitona. Psykososiaalisten menetelmien tarkoituksena on välittävien muutostekijöiden avulla saada aikaan vaikutusketju, jonka lopputulema havaitaan myönteisinä muutoksina ihmisten oireissa, hyvinvoinnissa ja toimintakyvyssä. (Lönnqvist 2021.) Näitä psykososiaalisia menetelmiä käsittelemme tarkemmin luvussa 8.

Käyttäytymisen muutoksiin tulee kiinnittää huomiota, mikäli ne kuormittavat sairastunutta itseään ja omaista tai heikentävät sairastuneen kykyä huolehtia itsestään tai olla

sosiaalisessa vuorovaikutuksessa (Sulkava 2016a). Muistisairas ja hänen omaisensa tarvitsevat monenlaista tukea. Psykososiaalisten hoitomenetelmien tavoitteena on lievittää muistisairaahan haasteellista käytöstä. Nämä menetelmät ovat tehokkaimpia yksilöllisesti suunniteltuina. Tällöin otetaan huomioon muistisairaahan elämänhistoria, kulttuuri, perhetausta, harrastukset ja työelämän historia. Toiminnan tulee olla tarkoituksenmukaista ja yksilökohtaista. (Avaluoma 2015: 186, 189.)

Henkilökeskeinen hoito

Muistisairauden hoitosuosituksen mukaan henkilökeskeinen hoito on olennainen osa laadukasta hoitoa. Henkilökeskeinen hoito rakentuu yksilön tarpeiden ympärille ja se vahvistaa ihmisen omaa persoonallisuutta. (Fazio & Pace & Flinner & Kallmyer 2018.)

Muistisairaahan viisi suurta psykososiaalista tarvetta ovat lohtu (*comfort*), kiintymys (*attachment*), osallisuus (*inclusion*), ajanviete (*occupation*) sekä identiteetti (*identity*). Edellä mainittujen tarpeiden keskiössä on rakkaus (*love*). Muistisairaahan tarve lohdulle on suuri sairautteen liittyvän menetyksen tunteen takia. Muistisairauden myötä elämään liittyy myös tietynlainen epävarmuus ja erilaiset huolet. Lohtuun sisältyy tarve hellyyteen, läheisyyteen ja rauhoitteluun. Kiintymys on puolestaan yhteydessä turvallisuuden tunteen kokemukseen. Osallisuuden tarve korostuu muistisairaahan myötä, sillä muistisairas jää helposti ulkopuoliseksi sosiaalisesta kanssakäymisestä. Mitä paremmin muistisairaahan kiinnostuksen kohteet, mieltymykset ja elämänhistoria tunnetaan, sitä helpompaa on täyttää tarve ajanvietteeseen. Mikäli tarvetta ajanvietteeseen ei huomioida riittävästi, seurauksena saattaa olla ikävystyminen ja apatia. Identiteettiin liittyy jatkuvuuden tunne ja elämäntarina. Muistisairaahan kyky säilyttää oma identiteetti sairautensa myötä heikentyy, jolloin sen säilyttäminen perustuu muilta saatuun tukeen. (Kitwood 1997: 19–20.)

Yksilöllisen ja mielekkään toiminnan tarjoaminen on tärkeä osa henkilökeskeistä hoitoa ja sen avulla huolehditaan itsestä, täytetään psyykkisiä tarpeita ja edistetään sairastuneen psykososiaalista hyvinvointia. Muistisairaahan elämänlaatua parantava toiminta mahdollistaa mielihyvän saamisen sekä itsemääräämisoikeuden ja positiivisen sosiaalisen vuorovaikutuksen toteutumisen. Henkilökeskeisen hoidon avulla voidaan vähentää haastavaa käyttäytymistä, kuten levottomuutta ja aggressiivisuutta. (Han & Radel & McDowd & Sabata 2016; Li & Porock 2014.)

8 Käytännön keinoja muistisairaahan kohtaamiseen

Käyttäytymisen muutoksia voidaan hoitaa lääkehoidolla, mikäli lääkkeettömät keinot eivät toimi. Lääkkeettömät menetelmät ovat kuitenkin käyttäytymisen muutoksien hoidossa ensisijaisia. (Sulkava 2016a.) Käyttäytymisen muutoksia voidaan lievittää laukaisevien tekijöiden tunnistamisella sekä niihin puuttumisella, merkityksellisiä kokemuksia painottavilla menetelmillä, omaisten ohjauksella ja tukemisella, kokonaisvaltaisella perushoidolla, liikunnalla ja muulla luovalla toiminnalla. Käyttäytymisen muutoksia voidaan lievittää myös erilaisilla terapiamuodoilla, kuten musiikki-, muistelu- ja validaatioterapialla sekä käyttäytymisen ja vuorovaikutustapojen hallintaa tukevilla menetelmillä. (Muistisairaudet. Käypähoito -suositus 2021.)

Validaatiomenetelmä on tapa kommunikoida muistisairaahan kanssa. Validaatio perustuu kunnioitukseen ja empatiaan muistisairasta kohtaan. Menetelmä antaa muistisairaalle kuuntelijan, joka kunnioittaa hänen näkemystään todellisuudesta. Validaatio koostuu käsityksestä, että kaiken käytöksen takana on jokin syy. Validaation lähtökohtana on nähdä ja kohdella kaikkia ihmisiä yksilöinä. Tällöin muistisairas nähdään arvokkaana sairaudesta huolimatta. (Feil & Klerk-Rubin 2012: 23, 31; Aavaluoma 2015: 291.)

Psyykkinen turvallisuuden tunne muodostuu kokemuksesta olla hyväksytty ja arvostettu sekä toistuvista hyvänolon kokemuksista ja yhdessäolosta. Fyysiseen turvallisuuden tunteeseen yhteydessä ovat täytetyt perustarpeet. Perustarpeita ovat hyvä ravitsemus, fyysinen aktiivisuus ja liikkuminen, hygienia, kosketus, lepo sekä uni. Muistisairas tarvitsee näiden edellä mainittujen asioiden täyttymiseksi lisääntyvässä määrin apua sairauden edetessä. Mitä suurempi fyysisen hoidon tarve on, sitä tärkeämpää on tulla rakkaudella kosketuksi. Kosketuksella ja hoito-otteiden laadulla on suuri merkitys. Muistisairaahan auttamistilanteissa sairastunut tunnistaa, onko kosketus lempeä ja rauhallinen vai kovakourainen ja kiireestä viestivä. Toimintakyvyn heikentyessä turvallisuuden tunteen syntyminen on riippuvainen muilta saadusta avusta. (Aavaluoma 2015: 251, 253.)

Ympäristön turvallisen ilmapiirin luomiseen on tärkeää kiinnittää huomiota. Muistisairas muistaa sairaudesta huolimatta turvallisuuden kokemukset ja ne luovat perustan turvallisuuden tunteelle. Luottamus on olennainen osa muistisairaahan turvallisuuden tunnetta. Luotettava omainen on aito, pitää lupauksensa ja välittää muistisairaahan tunteista. (Elo-niemi-Sulkava & Savikko 2009: 240.)

Tunteet ovat kokijalle todellisia ja arvokkaita. Toisen kokemia tunteita ei saa koskaan vähätellä eikä niihin tule suhtautua liian ankarasti. Hyväksyvä, rauhoitteleva ja lohdullinen kohtaaminen auttaa esimerkiksi levotonta, ahdistunutta tai pelokasta muistisairasta. (Mönkäre 2019c.)

Muistisairaana olo helpottuu, kun häntä hoitava henkilö pystyy nimeämään hänen tunteitaan ja olotilojaan. Aggressiivisesti käyttäytyvälle muistisairaalle voidaan esimerkiksi sanoa ”oletpa sinä vihainen, tulitko väärin ymmärretyksi?” tai itkuiselle henkilölle ”sinulla on kyyneliä poskilla, mikä sai sinut surulliseksi?”. Muistisairauden edetessä kyky tunnistaa omia tuntemuksiaan ja tunnetiloja häiriintyy. Kun muistisairas ei itse tunnista omaa tunnetilaansa, purkautuu se usein ahdistuksena. Ahdistuksen ja levottomuuden ensisijainen hoito on läheisyyden antaminen, empatia sekä läsnäolo. Sairauden edetessä kyky rauhoitella itseään vaikeutuu, jolloin muistisairas tarvitsee toisen henkilön tukea rauhoittuakseen. Tällöin olennaista on rauhallinen ja tuttu ääni, joka kertoo, ettei ole mitään hätää. (Avaluoma 2015: 260–262.)

Kohtaamisilla on suuri merkitys muistisairaana hoidossa. Kohtaamisten laatu on yhteydessä sairastuneen hyvinvointiin ja elämänlaatuun. Kohtaamisissa tulee luoda positiivisia kokemuksia ja lievittää muistisairaana pahaa oloa. Keskeistä on arvokas kohtaaminen niin, ettei muistisairasta nähdä vain henkilönä, jonka toimintakyky on heikentynyt ja joka ei suoriudu omasta arjestaan. Tämän sijaan muistisairas tulee nähdä aktiivisena toimijana, jolla on halu selviytyä sairauden aiheuttamien muutosten kanssa. (Laine 2015: 116; Heimonen 2010: 75–76, 81.)

Ihmisten välinen vuorovaikutus tapahtuu sanallisen sekä sanattoman viestinnän välityksellä. Muistisairas on herkistynyt kehonkielelle, jonka takia kohtaamisissa sanattomalla viestinnällä on todella suuri merkitys. Muistisairaana kanssa kommunikoidessa tulee kiinnittää erityistä huomiota äänensävyyn, äänenvoimakkuuteen, puheen nopeuteen, eleisiin, kosketukseen sekä ilmeisiin. Selkeän viestinnän kannalta on tärkeää rajoittaa keskustelijoiden määrää. Muistisairaana kanssa kommunikoidessa on olennaista käyttää yksinkertaisia lauseita sekä sanoja. Viestintätyyli ei saa koskaan muuttua lapselliseksi eikä muistisairasta vähätteleväksi. (Hohenthal-Antin 2013: 27; Pekkala 2017: 310.)

Muistisairaana kohtamisessa voidaan hyödyntää muistelua. Muistelun avulla pyritään sisäistämään mitä muistisairas kertoo ja uskotaan, että hänen viestintänsä sisältää hä-

nelle tärkeitä asioita. (Stenberg 2015: 21.) Muistelu helpottaa vuorovaikutusta muistisairaahan kanssa, sillä muistelun avulla muistot ja niihin liittyvät tunteet voidaan ilmaista sanattomasti. Muistelun avulla muistisairasta tuetaan aktivoimaan jäljellä olevia voimavaroja ja ehkäistään passivoitumista. Se saa muistisairaahan tuntemaan, ettei ole elämässään vain toiminnan kohteena vaan itse aktiivisena toimijana. (Hohenthal-Antin 2013: 31, 38.) Muistelu auttaa kognitiivisten kykyjen säilyttämisessä, ylläpitää vuorovaikutustaitoja, lievittää masennusta, tukee itsetuntoa, auttaa menetysten psyykkisessä käsittelyssä ja tukee identiteetin jatkuvuutta (Aavaluoma 2015: 280). Menneeseen paluu on muistisairaalle monesti mielekästä ja lohduttavaa. Muistelussa voidaan käyttää muistinherättäjinä esimerkiksi musiikkia, kuvia, esineitä, tanssia, lauluja, hajuja sekä makuja. Edellä mainitut asiat voivat luoda niiden tuttuuden ansiosta turvallisuuden tunteen. (Hohenthal-Antin 2013: 36, 51.)

Musiikkia voidaan hyödyntää erilaisissa vuorovaikutustilanteissa. Musiikin avulla voidaan vähentää haastavaa käyttäytymistä, kuten aggressiivisuutta, vaeltelua, ärtyneisyyttä sekä toistuvaa ääntelyä. Rauhoittavan musiikin kuuntelu voi vähentää muistisairaahan levottomuutta. (Parisod ym. 2020: 7; Kerr 2021: 28.) Tutun ja mieluisan musiikin kuunteleminen vaikuttaa muistisairaahan mielialaan positiivisesti. Laulaminen voi olla kokemuksena merkittävämpi, kuin äänentoistolaitteesta kuuluvan musiikin kuuntelu. Laulaminen vähentää muistisairaahan pelokkuutta, väsyneisyyttä ja hämmennystä. Sopiva musiikki tulee valita tilanteen mukaan, sillä epämieluisan musiikin kuuntelu tai jatkuva taustameluna soiva musiikki voi vaikuttaa muistisairaaseen negatiivisesti. Pahimmillaan päällekkäisten äänilähteiden tuottama melu voi aiheuttaa muistisairaalle sekavuutta, levottomuutta sekä ahdistusta. (Immonen & Laitinen & Mönkäre 2019.)

Muistisairaahan harhaisuuden ja psykoottisten oireiden hoidossa on tärkeää huomioida rauhoittava suhtautuminen ja turvallisuuden tunteen luominen. Tällöin keskustelulla pyritään ohjaamaan huomio muihin asioihin. Väittelyä ja kinastelua harhaluulojen todellisuudesta tulee välttää, sillä ne johtavat helposti riitautumiseen ja epäluottamukseen. Myös ympäristöä tulee muokata niin, ettei se tuota harhakokemuksia. (Vataja & Mönkäre 2017.) Asuinympäristöstä on hyvä poistaa harhakuvia aiheuttavat esineet ja tavarat, jotka voivat aiheuttaa käyttäytymisen muutoksia. Esimerkiksi peilit on suotavaa peittää tai poistaa, jos muistisairas ei tunnista itseään peilistä. (Wäre-Åkerblom 2019.)

Muistisairauteen voi liittyä epäluuloisuutta, joka ilmenee esimerkiksi varkausepäilyinä, mustasukkaisuutena tai ajatuksena siitä, että joku yrittää satuttaa. Epäluuloisuuden

taustalla voi olla huoli tai pelko jostain, jota muistisairas ei kykene ilmaisemaan. Tällaisissa tilanteissa pyritään ymmärtämään muistisairaahan kokemusta, luomaan turvallisuuden tunnetta sekä luottamusta. Sairastuneen kanssa voidaan yhdessä esimerkiksi etsiä kadoksissa olevat tavarat ja todeta, ettei niitä olekaan varastettu. (Mönkäre 2019d.)

Asuinympäristön perustarpeet eivät muutu muistisairauden myötä, mutta sairauden aiheuttamien erityistarpeiden huomioiminen auttaa arjessa selviytymistä. Toimiva asuinympäristö on turvallinen ja esteetön. Asunnon valaistukseen on hyvä myös kiinnittää huomiota. Oikein kohdennettu valaistus auttaa muistisairasta hahmottamaan ympäristöä. Kirkkaita valoja ruokailutilanteessa kannattaa välttää, sillä niiden on todettu aiheuttavan joillakin muistisairailla käyttäytymisen muutoksia, kuten levottomuutta. (Wäre-Åkerblom 2019; Parisod ym. 2020: 19.)

Esteetön ja viihtyisä lähiympäristö houkuttelee ulkoilemaan. Luonnossa liikkuminen lievittää esimerkiksi ahdistuneisuutta sekä aggressiivisuutta. Liikunnalla on useita positiivisia vaikutuksia. Ulkoilu ja liikunta kohentavat mielialaa, lisäävät ruokahalua, tukevat vuorokausirytmien säilymistä, parantavat unen saamista ja tuovat mielekkyyttä päivään. (Wäre-Åkerblom 2019; Susiluoto & Jämsä 2019.) Liikunnan avulla voidaan myös joissakin tilanteissa lievittää muistisairaahan apatiaa. Liikkumista ei tule rajoittaa, sillä se saattaa heikentää muistisairaahan hyvinvointia sekä lisätä käyttäytymisen muutoksia. (Telenius & Engedal & Bergland 2015; Mikkolainen 2019.)

Muistisairasta hoitavan henkilön stressi ja masennus vaikuttavat käyttäytymisen muutosten syntyyn ja pahenemiseen. Negatiiviset viestintätyylit kuten vihaisuus ja huutaminen sekä toimintatavat voivat laukaista tai pahentaa muistisairaahan käyttäytymisen muutoksia. (Kales & Gitlin & Lyketsos 2015.) Aggressiivisesti käyttäytyvä muistisairas voi aiheuttaa ympärillä oleville ihmisille pelkoa. Muiden ihmisten rauhoittava ja levollinen käyttäytyminen luo turvallisuuden tunnetta ja auttaa selviämään haastavasta tilanteesta. Ympärillä olevien ihmisten on tärkeää kiinnittää huomiota omaan reaktionsa ja toimintaansa, välttämällä vasta-aggressiota ja puhumalla rauhallisesti korottamatta ääntä. Tilanteessa muut ihmiset tulee ohjata sivuun ja siirtää ulottuvilta esineet, joilla muistisairas voi lyödä. Aggressiiviselle muistisairaalle voidaan ehdottaa kahdenkeskistä keskustelua tai vaihtoehtoista tekemistä, jolla saataisiin muistisairaahan ajatukset siirtymään eri asiaan. (Mönkäre 2019e.)

Muistisairaahan hoidossa on tärkeä pyrkiä rytmittämään ja erottamaan päivä- ja yöaika selkeästi toistaan. Tällöin kannattaa kiinnittää huomiota riittävään valaistukseen, yö- ja päivävaatteiden erottamiseen ja vuoteessa olon vähentämiseen. Myös päiväsaikaisella liikunnalla ja aamupäivään sijoittuvalla kirkasvalohoidolla on myönteisiä vaikutuksia unihäiriöiden lievittämisessä. Päiväsaikainen tehokas ja riittävä valaistus tukee vuorokauden ajan tunnistamista. (Seppälä 2016; Parisod ym. 2020: 19.)

Uni- ja vuorokausirytmien muutoksia voidaan lievittää säännöllisellä nukkumaanmenoajalla ja päivärytmillä. Rutiinit luovat turvallisuuden tunnetta ja helpottavat vuorokausirytmien ylläpitämistä. Muistisairaahan päivät eivät saa koostua pelkästään puoliunessa istuskelusta, television katselusta ja vuoteessa torkkumisesta. Päiväaikaan aktiivisuuteen ja päiväunien kohtuulliseen aikaan tulee siis kiinnittää huomiota. Nukahtamista voidaan tukea myös makuuhuoneen viilentämisellä ja valaistuksen säätämällä. Lisäksi tuttu laulu, mielekäs musiikki, hyräily, äänikirjojen kuuntelu tai iltarukous voivat edistää muistisairaahan nukahtamista. Jos muistisairas heräilee öisin ja nousee tällöin ylös vuoteesta, voi hänet yrittää ohjata takaisin sänkyyn. (Mönkäre & Hallikainen 2019.)

Liiallisena korostunut seksuaalisuus voi aiheuttaa omaiselle uupumusta ja pelkoa siitä, miten selviytyä muistisairaahan seksuaaliseen aktiivisuuteen liittyvissä asioissa. Seksuaalisista käyttäytymisen muutoksista ei kannata nostaa meteliä. Muistisairaalle on kuitenkin tärkeää tehdä selväksi, ettei kyseinen käytös ole sopivaa julkisilla paikoilla muiden nähden. Tilanteissa parhaiten auttaa luonteva ja arvostava suhtautuminen, tiedon antaminen, rajojen asettaminen sekä ystävällinen ja päättäväinen puuttuminen käyttäytymisen muutoksiin. (Aavaluoma 2015: 138; Ryttyläinen & Valkama 2010: 214.) Seksuaalisten käyttäytymisen muutosten kohtaamisessa tulee välttää muistisairaahan nolaamista (Kan & Pohjola 2017: 226).

Muistisairaahan ihmisyyttä ja seksuaalisuutta tulee kunnioittaa. Seksuaalisen käyttäytymisen pitäminen ihmisen voimavarana edesauttaa seksuaalisuuden kohtaamisessa. Tukeamalla sukupuolista identiteettiä edistetään muistisairaahan elämänlaatua ja vähennetään seksuaalisten käyttäytymisen muutosten esiintymistä. (Eloniemi-Sulkava & Sillanpää & Sulkava 2015c; Merta 2020.) Mikäli sukupuoli-identiteetin ja siihen liittyvien asioiden toteuttaminen on ollut merkittävä osa ihmisen minäkuvaa eikä muistisairas pääse toteuttamaan niitä haluamallaan tavalla, voi tämä aiheuttaa muistisairaassa aggressiivi-

sen reaktion. Ulkonäöstä huolehtiminen on monille ikääntyneille naisille ja miehille tärkeää. Tähän liittyy esimerkiksi omannäköinen pukeutuminen, hiusten laittaminen ja muu ehostautuminen. (Eloniemi-Sulkava 2022; Ryttyläinen & Valkama 2010: 212.)

9 Opinnäytetyön toteutus

9.1 Yhteiskehittäminen

Käytimme yhteiskehittämistä apuna rakentaessamme tuotoksenamme olevaa opasta. Aaltosen ym. 2016 mukaan yhteiskehittämisellä tarkoitetaan ihmisten välistä tavoitteellista yhteistyötä, jossa tuodaan osapuolten erilaiset osaamiset ja näkökulmat yhteen. Yhteiskehittämisen kohteena voi olla esimerkiksi tuote, palvelu, liikeidea tai toimintatapa. Edellytyksenä yhteiskehittämiselle on tasavertainen osallistuminen. Yhteiskehittämiseen osallistuvien henkilöiden tulee kokea itsensä arvostetuiksi ja tasavertaisiksi. Heidän ajatuksiansa kuunnellaan aidosti ja heidän osallistumisensa merkitys tuodaan ilmi. Yhteiskehittämisessä hyväksytään erilaisuus ja eriävät mielipiteet. (Aaltonen & Hytti & Lepistö & Mäkitalo-Keinonen 2016.)

Yhteiskehittäminen on prosessi, joka etenee vaiheittain. Sen vaiheisiin kuuluvat tutustuminen, ihmettely, luottamuksen rakentuminen, sanojen löytäminen, dialogi ja tulosten muotoilu. Yhteiskehittämisessä dialogin myötä asiakkaan kokemukset sanallistuvat ja käsitteellistyvät, jolloin asiakkaan ja ammattilaisen yhteinen ymmärrys parantuu. (Isola ym. 2017: 32.) Yhteiskehittäminen perustuu mahdollisuuteen osallistua merkitykselliseen, kokemuksellista tietoa ja ammatillista tietämystä yhteen kokoavaan vuorovaikutukseen. Tasavertaiset kohtaamiset luovat perustan yhteiskehittämiselle ja ne synnyttävät osallistujille osallisuuden ja onnistumisen kokemuksia. (Raivio 2018: 26–28.)

Järjestimme muistisairaiden omaisille kaksi yhteiskehittämisen työpajaa, jossa omaiset pääsivät mukaan suunnittelemaan itselleen sekä muille samassa tilanteessa oleville henkilöille kattavaa opasta. Yhteiskehittämisen ideana on, että asiakkaat ja palvelun käyttäjät ovat alusta alkaen mukana suunnittelemassa itselleen kohdistettuja palveluita. Yhteiskehittämisen avulla palvelut vastaavat paremmin käyttäjien tarpeisiin, sillä asiantuntijoiden on vaikeaa ymmärtää riittävällä tasolla ihmisten elämäntilanteita, palveluiden ja avun tarpeita sekä palveluiden käyttötilanteita. Koemme, että opas vastaa paremmin lukijoiden tarpeisiin ja toiveisiin, kun kokemukset ja käytännön vinkit tulevat to-

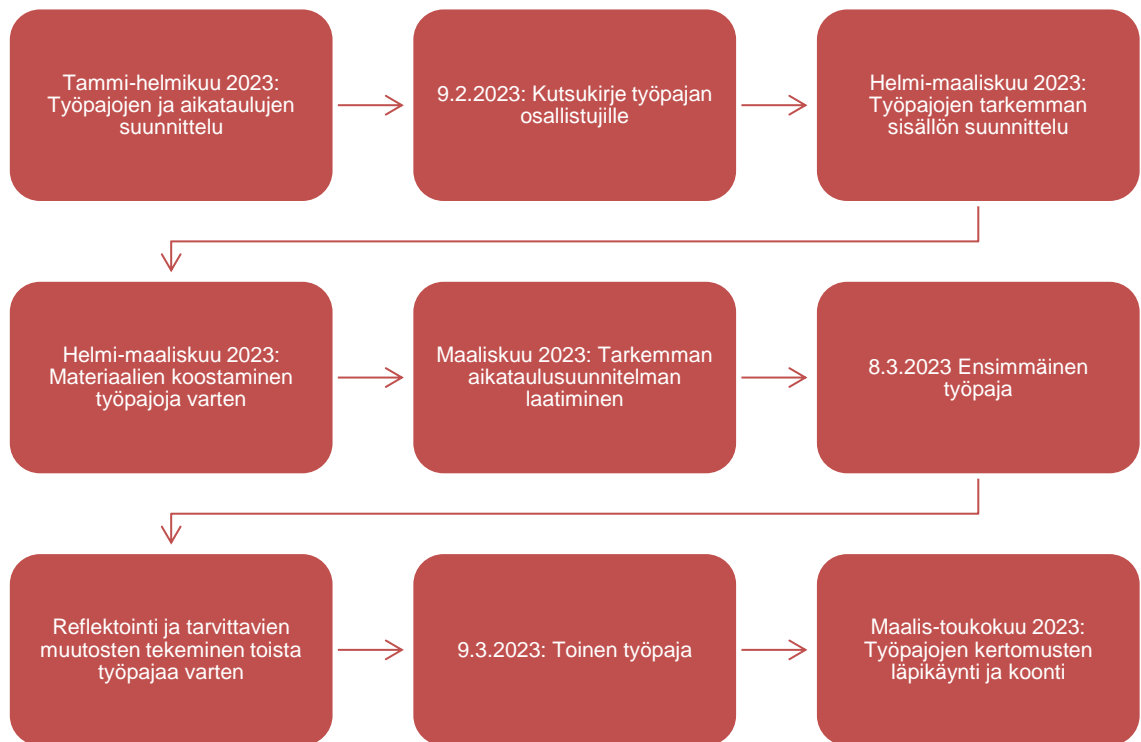
sielämästä. Näemme omaiset arvokkaina tiedon lähteinä ja heidän avullaan oppaamme sai lisäarvoa. Yhteiskehittämisen menetelmien avulla pystyimme muuttamaan työpajaan osallistuvien henkilökohtaisen ja kokemusperäisen tiedon jaetuksi sekä sanallistetuksi tiedoksi (Pöyry-Lassila 2017: 25–26).

Yhteiskehittelyssä tulee olla ryhmän vetäjä eli fasilitaattori. Fasilitaattori huolehtii, että yhteiskehittelyn tavoitteen ydin säilyy koko prosessin ajan ja että yhteiskehittelylle on selkeä aloitus ja osallistujat ovat orientoituneita aiheeseen. Myös tilan järjestely sekä aikataulutus ovat fasilitaattorin vastuulla. (Harra & Mäkinen & Sipari 2012: 13–14.) Fasilitointi perustuu ajatukselle siitä, että ryhmän osallistujat ovat itse parhaita asiantuntijoita. Fasilitaattorin tulee omalla toiminnallaan edistää ryhmän työskentelyä ylläpitämällä rakentavaa ja positiivista ilmapiiriä. Fasilitaattorin tulee rohkaista osallistujia ja varmistaa, että kaikki saavat tuoda esille oman näkökulmansa. (Summa & Tuominen 2009: 9–10.) Fasilitaattori ohjaa työskentelyä, auttaa ja tukee osallistujia niin, että heidän tietämyksensä ja kokemuksensa tulevat parhaalla mahdollisella tavalla hyödynnettyä (Forsström 2021). Me opinnäytetyön tekijät toimimme fasilitaattoreina järjestämässämme työpajoissa ja huolehdimme edellä mainittujen asioiden toteutumisesta.

9.2 Työpajojen suunnittelu ja toteutus

Ennen työpajojen suunnittelua perehdyimme yhteiskehittämiseen ja sitä koskevaan kirjallisuuteen. Aloitimme työpajojen suunnittelun alkuvuodesta 2023 sopimalla Uudenmaan Muistiluotsin yhteyshenkilöiden kanssa työpajojen järjestämisen aikatauluista. Sovimme samalla, että järjestämme työpajat Uudenmaan Muistiluotsin valmiissa ryhmissä. Pidimme työelämäyhteistyökumppanimme kanssa teams-palaverin ennen työpajoja. Palaverissa kerroimme suunnitelmastamme ja vaihdoimme ajatuksia liittyen työpajojen toteutukseen.

Työpajojen suunnittelussa ja toteuttamisessa oli useita eri vaiheita (kuvio 1.). Aloitimme työpajojen suunnittelun sopimalla käytännön asioista. Työpajoja suunnitellesimme listasimme valmiiksi aiheet, joita halusimme käydä työpajoissa läpi. Laadimme työpajoille tavoitteet ja teimme alustavan aikataulusuunnitelman. Tämän jälkeen teimme työpajoja varten kutsukirjeen (liite 1.), jonka Muistiluotsin muistiohjaajat lähettivät osallistujille. Kutsukirjeessä valmistelimme osallistujia työpajan aiheeseen ja läpikäytäviin käyttäytymisen muutoksiin.



Kuvio 1. Työpajojen prosessin kuvaus

Tämän jälkeen aloimme suunnittelemaan työpajojen sisältöä tarkemmin ja kokosimme tarvittavat materiaalit. Teimme erillisen kirjaamisohjan, joka helpotti kirjaamista ja aiheiden jäsentelyä. Työpajoissa ajankäyttöä on tärkeää suunnitella ja esimerkiksi ennakoon tehty käsikirjoitus ohjaa toimintaa työpajoissa (Aaltonen ym. 2016). Ennen työpajoja teimme käsikirjoituksen, johon kirjasimme mitä aiheita haluamme työpajoissa käydä läpi ja minkälaisella aikataululla etenemme työpajoissa. Käsikirjoituksessa varasimme alkuun kahvittelulle 15 minuuttia ja alustukselle 10 minuuttia aikaa. Alustukseen sisältyi itsemme ja opinnäytetyön aiheen esittely sekä työpajojen tavoitteiden ja sisällön läpikäynti.

Yksi työpajojemme tavoitteista oli se, että työpajoihin osallistuvat saavat työpajoista vertaistukea toisiltaan. Tämän takia kerroimme molempien työpajojen alussa, että kokemuksiaan saa vapaasti jakaa ja jaetut kokemukset voivat auttaa muita työpajaan osallistuvia henkilöitä ja näin ollen mahdollistaa vertaistuen saamisen. Haastavan käytäytymisen muutosten käsittelyyn varasimme aikaa 50 minuuttia. Varasimme työpajan lopusta 15 minuuttia oppaan suunnitteluun ja työpajojen päättämiseen. Vaikka olimme tehneet ennakoon käsikirjoituksen ja aikataulusuunnitelman, olimme varautuneet sii-

hen, ettei se kuitenkaan täysin pidä. Jo ennakkoon tiedostimme, että osa käyttäytymisen muutoksista tulee varmasti korostumaan ja herättämään keskustelua toisia enemmän. Tämän vuoksi käsikirjoituksessamme oli joustovaraa.

Emme ennakkoon tiedäneet, minkälaisia työpajoihin osallistuvat henkilöt ovat ja miten rohkeasti he kokemuksiaan jakavat. Varauduimme siihen, jos aktiivista keskustelua ei syntyisikään ja pohdimme keinoja, miten saisimme kannustettua osallistujat jakamaan kokemuksiaan. Kirjasimme ennakkoon itsellemme ylös apukysymyksiä, jotka olivat keskustelujen tukena työpajoissa. Lähettämässämme työpajan kutsukirjeessä luettelimme, mitä aiheita työpajoissa tullaan käsittelemään. Halusimme tällä kannustaa osallistujia miettimään etukäteen, ovatko aiheemme heille tuttuja ja miten muutokset ovat heidän arjessaan näkyneet. Koimme tällä tavoin saavamme kattavampia vastauksia, kun osallistujat olivat saaneet miettiä aiheitamme jo etukäteen.

Järjestimme kaksi eri työpajaa maaliskuussa 2023. Työpajat järjestettiin kahtena eri päivänä, jotta pystyimme tarvittaessa muokkaamaan suunnitelmaamme ja aikatauluamme ensimmäisen työpajan jälkeen. Työpajat olivat kestoaltaan 1,5 tuntia. Työpajat järjestettiin valmiissa ryhmissä, joissa osallistujat olivat ennestään toisilleen tuttuja. Tämä loi työpajoihin tuttavallisemman ja avoimemman ilmapiirin. Molempiin työpajoihin osallistuivat eri henkilöt. Molemmissa työpajoissa olevat henkilöt olivat muistisairaana henkilön puolisoita ja suurin osa osallistujista asui yhdessä muistisairaana kanssa. Työpajoissa oli mukana myös henkilöitä, joiden muistisairas puoliso oli muuttanut palveluasumisen yksikköön.

Työpajojen alussa joimme kahvit yhdessä ja kahvittelun yhteydessä esittelimme itsemme, opinnäytetyömme aiheen, työpajojen tavoitteet ja sisällön. Tämän jälkeen osallistujat kertoivat lyhyesti itsestään ja tilanteestaan. Molemmissa työpajoissa kerroimme osallistujille, etteivät heidän kertomansa tarinat ole myöhemmin tunnistettavissa. Toimimme ilmi, miten arvostamme heitä ja miten suuri merkitys heidän osallistumisellaan on. Korostimme, että kaikkien osallistujien kokemukset ovat yhtä tärkeitä ja ajatuksiaan saa esittää vapaasti.

Työpajoissa oli meidän ja osallistujien lisäksi mukana yksi Muistiluotsin ryhmänohjaaja, joka oli molemmissa työpajoissa eri henkilö. Muistiluotsin ryhmänohjaaja toimi kirju-

rinamme työpajoissa ja lisäksi teimme myös itse omia muistiinpanoja. Muistiluotsin ryhmänohjaaja tuki osaltaan ryhmädynamiikkaa, sillä hän oli osallistujille entuudestaan tuttu henkilö.

Kävimme yleisimpiä eri käyttäytymisen muutoksia yksitellen läpi. Kerroimme ensin, miten kyseinen käyttäytymisen muutos voi ilmentyä, jonka jälkeen työpajan osallistujat saivat vapaasti kertoa omia kokemuksiaan vuorotellen. Kyselimme tarkentavia kysymyksiä, jotta saimme tilanteista kokonaisvaltaisemman kuvan. Halusimme erityisesti tietää, miten kyseinen käyttäytymisen muutos oli ilmennyt, mitkä asiat olivat vaikuttaneet tilanteeseen, miten omainen oli reagoinut tilanteeseen ja miten haastavasta tilanteesta oli selvitty. Käyttäytymisen muutokset kuormittavat omaisia merkittävästi ja tämän takia halusimme työpajoissamme selvittää myös keinoja omaisen oman jaksamisen tukemiseksi. Molemmissa työpajoissa omaiset toivat ilmi kuormittuneisuuttaan. Saimme myös jonkin verran kokemuksia siitä, miten omaisena omaa jaksamistaan voi ylläpitää ja tukea. Työpajojen lopussa kyselimme osallistujilta mielipiteitä ja ideoita oppaaseen liittyen. Kysyimme mitä omaiset toivovat oppaan sisältävän ja minkälainen opas vastaa heidän tarpeeseensa. Omaiset kokivat aiheemme tärkeäksi ja toivat ilmi, että olisivat itsekkin aikoinaan kaivanneet vertaistukea erilaisten käyttäytymisen muutosten ymmärtämiseen.

Olimme varautuneet siihen, että järjestäisimme tarvittaessa kolmannen työpajan, jos emme saisi tarpeeksi omaisten kertomia kokemuksia oppaaseemme. Työpajoihin osallistuvat henkilöt olivat kuitenkin aktiivisia ja toivat mielellään omia kokemuksiaan esille. Saimme kahdessa työpajassa kerättyä kattavasti kokemuksia erilaisista käyttäytymisen muutoksista ja niiden esiintyvyydestä kotiympäristössä.

Fasilitaattorin tehtävänä on huolehtia siitä, että kaikkien ideat ja ehdotukset käsitellään tasapuolisesti (Summa & Tuominen 2009: 9). Työpajoissa osallistujat kertoivat mielellään omia kokemuksiaan. Osa aiheista herätti paljon keskustelua ja me opinnäytetyön tekijät, jotka toimimme fasilitaattoreina, jaoimme puheenvuoroja ja varmistimme, että jokainen osallistuja sai äänensä kuuluviin.

Yhteiskehittäminen voi herättää monenlaisia tunteita ja nämä vaihtelevat tunteet ovat oleellisia kehittämistyössä. Yhteiskehittämisessä olennaista on oppia hyväksymään ja olemaan avoin uusille erilaisille ideoille. Lisäksi on tärkeää huomioida, miten negatiivisia tunteita käsitellään kunnioittavasti ja kannustavasti, ilman syyllistämistä. (Aaltonen

ym. 2016.) Molemmissa järjestämissämme työpajoissa ilmapiiri oli avoin ja tuttavallinen. Työpajoihin osallistuneet uskalsivat tuoda kokemuksiaan ja mielipiteitään avoimesti ilmi. Työpajoissamme osallistujille heräsi erilaisia tunteita, kuten iloisuutta, hermostuneisuutta, uupumusta ja surullisuutta. Työpajaan osallistuneista huomasin, miten uupuneita osa heistä oli. Muutama osallistuja kertoi, ettei enää pärjännyt kotona oman puolisonsa kanssa erilaisten käyttäytymisen muutosten takia. Nämä omaiset olivat kokeneet huonoa omaatuntoa ja surua siitä, ettei puolison kanssa kotona asuminen enää ollut mahdollista ja joutuivat hakemaan muistisairaalle hoivapaikkaa.

9.3 Järjestetyt työpajat

Ensimmäiseen työpajaan oli kutsuttu 7 henkilöä, joista 6 henkilöä saapui paikalle. Ensimmäisen työpajan tavoitteena oli keskustella levottomuudesta ja vaeltelusta, harhaluuloista, aggressiivisuudesta, seksuaalisista käyttäytymisen muutoksista, oman jaksamisen tukemisesta sekä oppaan toteutuksesta. Esiteltyämme opinnäytetyömme aiheen ja tuotoksen saimme paljon kommentteja sen tärkeydestä. Yksi osallistujista nosti esiin, että olisi tarvinnut tämän kaltaisen oppaan jo monia vuosia sitten oman puolison sairautessa. Omainen koki, ettei ollut saanut tarpeeksi tietoa sairaudesta ja sen oireista.

Ensimmäisessä työpajassa nousi esille monia asioita, mutta erityisesti niistä painottuivat levottomuus, vaeltelu, erilaiset harhaluulot, aggressiivisuus sekä seksuaaliset käyttäytymisen muutokset. Levottomuus ja vaeltelu ilmenivät kokemusten mukaan esimerkiksi vaatekaappien penkomisena, tavaroiden keräilyinä ja hukkaamisena sekä pyrkimyksenä lähteä kotoa pois. Harhaluulot esiintyivät esimerkiksi oman puolison tunnistamattomuutena ja näköharhoina, joissa muistisairas näki olemattomia ihmisiä. Aggressiivisuus ilmeni omaisten mukaan kiroiluna, yhtäkkisenä tulistumisena ja huutamisena. Seksuaaliset käyttäytymisen muutokset esiintyivät omaisten kertoman mukaan esimerkiksi aikuisviihdesivustojen häiritsevästä käytöstä, sopimattomina seksuaalisväritteisinä kysymyksinä muille ihmisille sekä lisääntyneinä seksuaalisina haluina.

Toiseen työpajaan oli kutsuttu 8 henkilöä, joista 5 saapui paikalle. Toisen työpajan tavoitteena oli keskustella kokemuksista liittyen ahdistuneisuuteen, masennukseen, apatiaan sekä uni- ja vuorokausirytmien liittyviin käyttäytymisen muutoksiin. Toisenkin työpajan lopuksi keskustelimme oman jaksamisen huolehtimisesta sekä ideoista liittyen oppaaseen. Kuten ensimmäisessä työpajassa, myös toisessa nousi esiin työpajojemme ja oppaamme hyödyllisyys. Osallistujien puolisoitten muistisairaudet olivat eri

vaiheissa, toisten vasta alussa ja toisten jo pitkälle edenneitä. Ne omaiset, joiden kumppani oli vasta saanut diagnoosin, kokivat hyötyvänsä työpajoista suuresti. Heidän sanojensa mukaan muiden kokemukset käyttäytymisen muutoksista avarsivat suuresti ja he osaavat tulevaisuudessa suhtautua paremmin mahdollisiin ilmeneviin muutoksiin.

Myös toisessa työpajassa esille nousi monia asioita, mutta erityisesti niissä painottuivat ahdistuneisuus, aggressiivisuus, harhaluulot, masennus, apatia, uni- ja vuorokausirytmiin liittyvät käyttäytymisen muutokset sekä seksuaaliset käyttäytymisen muutokset. Omaisten mukaan ahdistuneisuus ilmeni esimerkiksi hermostuneisuutena, pelkona joutua ryöstetyksi ja kotiympäristön tuntumisena vieraalta. Aggressiivisuus näyttäytyi sanallisena vihaisuutena ja ilkeytenä. Harhaluulot ilmenivät pelkona varastamisesta, mustasukkaisuutena omasta puolisosta, näköharhoina ja ylimääräisten ihmisten näkemisenä sekä kuuloaistiin liittyvinä harhoina.

Masennus ilmeni mielihyvän ja mielenkiinnon katoamisena, itkuisuutena, oman pahan olon korostamisena, hautapaikasta puhumisena sekä toiveina elämän päättymisestä. Apatia näyttäytyi paikallaanolona ja omassa maailmassaan olemisena. Uni- ja vuorokausirytmiin liittyvät käyttäytymisen muutokset näkyivät lisääntyneenä unen määränä, päiväaikaisena nukkumisena sekä yöllisenä levottomuutena, sekavuutena ja vaelteluna. Seksuaaliset käyttäytymisen muutokset esiintyivät osallistujien mukaan esimerkiksi seksuaalisväritteisinä ehdotteluina kadulla vieraille ihmisille, puolison intiimialueiden luvattomana kosketteluna sekä ahdistuneisuutena seksuaalisen toimintakyvyn heikkenemisen takia. Työpajoissa esille nousseet aiheet on koottu kuvioon 2.



Kuvio 2. Työpajoissa esille nousseita aiheita

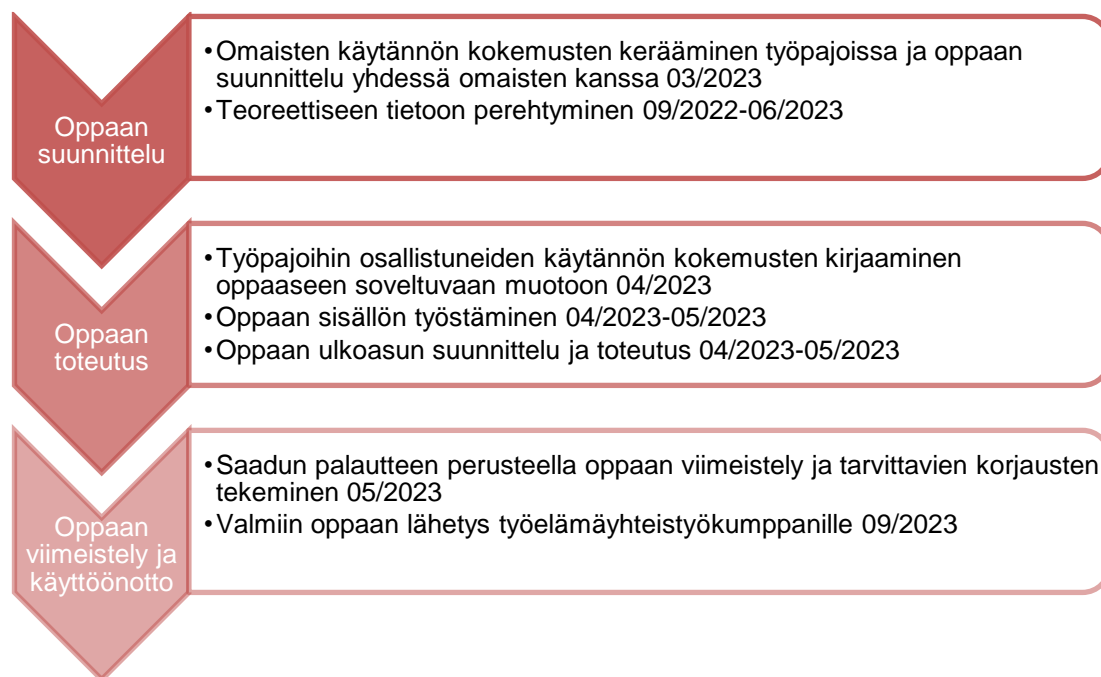
Puolison muistisairausdiagnoosi oli tullut monille työpajan osallistujalle shokkina. Omaiset kertoivat, että olivat kaivanneet puolison sairastuessa enemmän tietoa muistisairauden etenemisestä, oireista sekä erilaisista käyttäytymisen muutoksista. Monet omaiset kokivat, ettei tietoa ollut saanut silloin kun sitä tarvitsi. Työpajojen osallistujat kokivat kuitenkin tärkeäksi sen, että pystyivät nyt osallistuessaan työpajoihin auttamaan tulevaisuudessa samassa tilanteessa olevia omaisia.

10 Oppaan suunnittelu ja toteutus

Oppaan työstäminen oli vaiheittain etenevä prosessi (kuvio 3). Aloitimme oppaan tarkemman suunnittelun keväällä 2023. Järjestämässämme työpajoissa halusimme hyödyntää osallistujien näkemyksiä ja mielipiteitä, jonka pohjalta aloimme työstämään opastamme. Työpajan osallistujat toivoivat oppaan sisältävän ensin teoreettista tietoa muistisairauksista. Toivottavaa oli, että oppaaseen tulisi tietoa myös hieman harvinaisemmista muistisairauksista eli ettei keskityttäisi pelkästään Alzheimerin tautiin liittyvään tietoon. Oppaan toivottiin sisältävän arkisia, kotona toteutettavia keinoja käyttäy-

tymisen muutosten ehkäisyyn, lievittämiseen ja niihin suhtautumiseen. Työpajojen osallistujat toivat myös ilmi, että oppaassa voitaisiin korostaa, ettei sairastunut tahallaan ole ilkeä tai käyttäydy niin kuin käyttäytyy.

Halusimme tehdä oppaastamme mahdollisimman kattavan, mutta emme pystyneet toteuttamaan kaikkia työpajoihin osallistuneiden toiveita. Oppaan tila on rajallinen, jonka takia jouduimme rajaamaan aiheitamme. Laitoimme oppaan alkuun sisällysluettelon ja oppaaseen sivunumerot sekä numeroimme jokaisen aiheen, jotta opas on helpompi hahmottaa ja lukija näkee heti alussa oppaan sisällön. Oppaan alussa on osio lukijalle, jossa kerromme oppaan sisällöstä, sen tekijöistä sekä taustoista. Tämän jälkeen on lyhyt osio muistisairauksista ja niiden yleisyydestä. Oppaan seuraavassa luvussa kerrotaan, miten muistisairaus vaikuttaa sairastuneeseen ja hänen omaisiinsa. Tämän jälkeen on teoreettista tietoa käyttäytymisen muutoksista ja niille altistavista tekijöistä. Seuraavassa osiossa käsitellään erilaisia käyttäytymisen muutoksia ja keinoja niiden kohtaamiseen yksi kerrallaan sekä kerrotaan omaisten käytännön kokemuksia. Oppaan lopussa käsitellään omaisen oman jaksamisen tukemista ja sinne on listattu työpajoissa esiin nousseita käytännön keinoja, joilla omainen voi tukea omaa jaksamista. Lopussa on vielä lopuksi osio ja lähteitä, joista lukija löytää halutessaan lisää tietoa aiheesta. Oppaan takakannesta löytyy Uudenmaan Muistiluotsin logo sekä yhteystiedot.



Kuvio 3. Oppaan työstämisen prosessi

Työpajoissa korostimme sitä, että omaisten kertomat kokemukset tulevat olemaan tunnistamattomia. Tämän takia hyödynsimme oppaassa keksittyjä nimiä. Koemme, että keksityt nimet auttavat oppaan lukijaa ymmärtämään lukemansa kertomukset paremmin ja tekevät kertomuksista aidompia. Työpajoissa kirjasimme osallistujien kertomat kokemukset vapaamuotoisesti eivätkä kertomukset ole kirjoitettu sanasta sanaan. Työpajoissa tehtyjen muistiinpanojen perusteella kirjoitimme osallistujien kertomukset auki ymmärrettävään ja selkeään muotoon niin, että jokainen lukija ymmärtää sisällön.

Työpajojen osallistujilta tuli myös kokemuksia käyttäytymisen muutoksista, joiden lievitämiseen omaisella itsellään ei ollut keinoja. Halusimme jakaa oppaassamme myös nämä kokemukset haastavista tilanteista. Tällä pyrimme antamaan vertaistukea oppaan lukijoille ja tuomaan ilmi, etteivät kaikki käytännön keinot sovellu kaikille. Tiedostamme, etteivät oppaassa mainitut keinot toimi jokaisen muistisairaana kohdalla. Jokainen ihminen on yksilö ja se mikä toimii yhdellä, ei välttämättä toimi toisella. Toivomme kuitenkin, että oppaamme avulla muistisairaiden omaiset huomaavat, etteivät ole yksin sairauden ja haastavan tilanteen äärellä, vaan monet muutkin kokevat samoja asioita. Oppaan avulla lukijat saavat tukea ja vinkkejä omaan arkeensa muistisairaana kanssa.

Käsittelimme oppaassamme yleisimpiä käyttäytymisen muutoksia. Aiheeseen tutustuessa huomasimme, miten eri käyttäytymisen muutokset linkittyivät toisiinsa. Tämän takia oppaamme keinot ovat sovellettavissa erilaisiin tilanteisiin ja tarpeisiin. Oppaamme on suunnattu muistisairaiden omaisille, jonka takia halusimme oppaamme keinojen olevan arkisia ja kotiympäristössä toteutettavia. Hyödynsimme oppaan teossa Canva-suunnittelutyökalua. Oppaamme on kooltaan A5 vihkomalli. Oppaassa käytetty tieto perustuu tämän opinnäytetyön teoretietoon sekä työpajoissa kerättyihin omaisten kokemuksiin. Opas on tehty kohderyhmäämme ajatellen ja teksti on kirjoitettu mahdollisimman ymmärrettävästi ja selkeästi. Halusimme tehdä oppaasta helppolukuisen, emmekä halunneet koota sivuille liikaa tekstiä. Opas tehtiin sähköisesti pdf-muotoon, jolloin sitä on helppo jakaa sähköisesti sekä tulostaa paperiseksi versioksi.

11 Pohdinta

Opinnäytetyömme tavoitteena oli perehtyä muistisairaahan käyttäytymisen muutoksiin ja koota niistä tietopaketti oppaan muodossa. Toteutimme opinnäytetyömme yhteiskehittämisen toimintamallilla. Järjestimme kaksi työpajaa, johon osallistuivat muistisairaiden omaiset. Koimme työpajoihin osallistuneet omaiset ja heidän kertomat kokemukset arvokkaina. Mielestämme muistisairaiden omaiset osasivat kertoa kotiympäristössä ilmenevistä haastavista käyttäytymisen muutoksista parhaiten. Meille opinnäytetyön tekijöille oli tärkeää, että työpajoihin osallistuneet saivat vertaistukea muilta osallistujilta ja näin ollen tukea omaan arkeensa.

Muistisairaahan käyttäytymisen muutokset ovat aihe, josta puhutaan mielestämme liian vähän. Järjestämässämme työpajoissa kävi ilmi, että muistisairaahan muuttunut käyttäytyminen oli tullut omaisille täysin yllätyksenä. Mielestämme tämä kertoo siitä, ettei omaisille tarjota riittävästi tietoa muistisairauksista ja niihin liittyvistä käyttäytymisen muutoksista. Vaikka internetistä ja kirjallisuudesta löytyy paljon tietoa, ei tämä tieto välttämättä tavoita kaikkia. Muistisairaiden omaisiin lukeutuu myös henkilöitä, jotka eivät käytä internetiä. Tämän takia halusimme luoda opinnäytetyömme tuotoksesta tulostettavan oppaan, joka toivomamme mukaan tavoittaa myös edellä mainitut henkilöt.

Opinnäytetyömme tekoon on kuulunut useita eri vaiheita. Työmme on muotoutunut nykyiseen muotoonsa oman näkemyksemme sekä saamamme palautteiden mukaan. Olemme saaneet palautetta opinnäytetyön seminaareista, järjestämiemme työpajojen osallistujilta sekä työelämäkumppanilta.

Me molemmat opinnäytetyön tekijät olemme ammatiltamme lähihoitajia ja työskennelleet muistisairaiden parissa useita vuosia. Työelämässä olemme huomanneet, miten yleisiä ja kuormittavia käyttäytymisen muutokset voivat olla. Olemme lisäksi huomanneet, että monesti hoitoalalla turvaudutaan liikaa lääkehoitoon, mikäli muistisairas käyttäytyy esimerkiksi levottomasti. Lääkehoidon sijaan on kuitenkin todella paljon erilaisia lääkkeettömiä eli psykososiaalisia keinoja muistisairaahan haasteellisen käyttäytymisen kohtaamiseen.

Koemme, että tietoisuutta edellä mainituista keinoista on tärkeä lisätä. Käyttäytymisen muutokset ovat merkittävin omaishoitajien stressiä ja laitostumisen riskiä lisäävä tekijä. Omaisille aiheutuu huomattavan paljon ylimääräistä rasitetta johtuen käyttäytymisen

muutosten nopeasta vaihtelusta ja niiden ennalta-arvaamattomuudesta. (Sulkava 2016a.)

Pitkään jatkuneet käyttäytymisen muutokset aiheuttavat useimmiten omaiselle uupumisen. Omaisen tieto siitä, ettei hän ole käyttäytymisen muutoksien kanssa yksin auttaa jaksamaan haastavassa tilanteessa. Lisäksi omainen saattaa tarvita opastusta siihen, miten suhtautua muistisairaahan muuttuneeseen käyttäytymiseen. (Eloniemi-Sulkava & Juva & Mäkelä 2015.) Vaikka omainen osaisikin odottaa oman läheisensä käyttäytymisen muuttuvan sairauden myötä, tulevat muutokset usein silti yllätyksenä. Tieto siitä, että käyttäytymisen muutokset ovat sairauden aiheuttamia, auttaa omaisia usein hyväksymään tilanteen. (Eskola & Jolanki & Van Aerschot & Aaltonen 2022: 344.)

Olemme noudattaneet opinnäytetyöprosessissamme Tutkimuseettisen neuvottelukunnan hyvää tieteellistä käytäntöä (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012: 6–7). Olemme ottaneet myös huomioon Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimat ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019: 7–13). Vastuu hyvän tieteellisen käytännön ja eettisten periaatteiden noudattamisesta on ollut meillä molemmilla opinnäytetyön tekijöillä. Solmimme työelämäyhteistyökumppanin kanssa opinnäytetyösopimuksen, jossa sovimme salassapitovelvollisuudesta, tulosten käyttöoikeudesta sekä vastuista. Työpajoihimme osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen. Työpajoissa kohtasimme kaikki osallistujat tasavertaisina ja kuuntelimme heitä tasapuolisesti. Työpajoissa jokainen osallistuja sai halutessaan puheenvuoron, emmekä painostaneet osallistujia jakamaan kokemuksiaan. Työpajoissa ei kerätty osallistujien henkilötietoja ja osallistujien kertomat kokemukset eivät ole tunnistettavissa oppaassamme. Varmistimme tämän muuttamalla oppaaseen keksityt eri nimet oikeiden nimien tilalle. Kunnioitimme osallistujien yksityisyyttä, ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta.

Opinnäytetyössä olemme arvioineet kriittisesti työssämme käytettäviä lähteitä. Olemme viitanneet opinnäytetyössämme käytettyihin lähteisiin Metropolia Ammattikorkeakoululta saatujen ohjeiden mukaisesti ja näin ollen kunnioittaneet alkuperäisten lähteiden kirjoittajia. Käytimme työssämme suomenkielisten lähteiden lisäksi myös kansainvälisiä lähteitä.

Olemme oppineet opinnäytetyöprosessin aikana paljon uutta ja laajentaneet omaa osaamistamme liittyen muistisairaahan haastavan käyttäytymisen ilmenemiseen sekä keinoihin sen kohtaamiseen. Vaikka meillä oli aiempaa tietämystä ja kokemusta aiheesta, meille on kirkastunut se, miten tärkeää on kohdata muistisairas oikealla tavalla ja ymmärtää käyttäytymisen muutoksille altistavat tekijät. Olemme oppineet, että jokainen muistisairaahan kanssa tekemisissä oleva voi omalla toiminnallaan vaikuttaa huomattavasti käyttäytymisen muutosten syntyyn ja lievittämiseen. Tämän opinnäytetyöprosessin ja ammatillisen osaamisen myötä ymmärrämme muistisairasta ja hänen tarpeitaan paremmin. Tulevaisuudessa haluamme jakaa ammatillista osaamistamme sosiaali- ja terveysalan henkilöstölle.

Muistisairaiden määrä kasvaa jatkuvasti. Tämän myötä kotiin tarjottavia palveluita tarvitaan entistä enemmän muistisairaahan terveydentilan heikentyessä, sillä nämä palvelut ovat erittäin tärkeitä muistisairaiden ja heidän omaistensa terveyden ylläpitämiseksi ja jaksamisen tukemiseksi. (THL 2022; Stolt ym. 2014: 133.) Työelämästä saamamme kokemuksen mukaan hoivapaikkoja ja ikääntyneille suunnattuja palveluita ei ole riittävästi tarpeeseen nähden. Hoivapaikkojen vapautumista joudutaan monesti odottamaan kauan, jolloin kotihoidolla ja omaisilla on päävastuu muistisairaahan hoidosta. Kotona asuessaan omaiset ovat useimmiten ne, jotka kohtaavat muistisairaahan käyttäytymisen muutokset ensimmäisenä (Eskola ym. 2020; 344). Tällöin omaiset voivat tarvita vertais-tukea ja konkreettisia keinoja, miten he omaisena voivat ennaltaehkäistä ja kohdata muistisairaahan käyttäytymisen muutoksia.

Hankalasti käyttäytyvän muistisairaahan saatetaan kokemuksemme mukaan ajatella olevan tahallaan ilkeä tai käyttäytyvän hankalasti, vaikka todellisuudessa näin ei välttämättä ole. Mielestämme on tärkeää, että syyt muistisairaahan muuttuneeseen käyttäytymiseen ovat tiedossa ja että ymmärretään, miksi sairastunut käyttäytyy tietyllä tavalla eri tilanteissa. Lähdemateriaaliin tutustuessa huomasimme, että kun muistisairaahan käyttäytymisen muutosten syyt tiedetään ja tarpeet huomioidaan kokonaisvaltaisesti, on mahdollista vaikuttaa käyttäytymisen muutosten ilmenemiseen ennaltaehkäisemällä niitä. Omaisen näkökulmasta tämä taas saattaa helpottaa mahdollista kuormittuneisuuden tunnetta. Muistisairaahan käyttäytymisen ymmärtämistä voi auttaa se, mikäli asetumme sairastuneen asemaan ja yritämme nähdä maailman hänen näkökulmastaan.

Koemme tärkeäksi sen, että muistisairas kohdataan ihmisenä, jolla on takanaan elämästä karttuneet kokemukset ja muistot. Mielestämme on myös oleellista huomioida,

että jokainen muistisairas on oma yksilönsä, omine tarpeineen ja mieltymyksineen. Jokaisella ihmisellä on toisinaan huonoja päiviä ja päivän aikana koemme erilaisia tunteita. Myös muistisairaalla on oikeus tunteiden ilmaisuun, eikä niitä luokitella käyttäytymisen muutoksiksi.

Oppaan toteutus onnistui suunnitelmamme mukaisesti. Oppaamme sai lisäarvoa järjestämistämme työpajoista ja niistä saaduista kokemuksista. Koemme, että lukijan on mielekkäämpää lukea toisten omaisten kokemuksia, kuin pelkkää teoreettista tietoa. Oppaaseen listatut käytännön keinot ovat arkisia ja kotiympäristössä toteutettavia koska kohderyhmämme on muistisairaiden omaiset eikä alan ammattilaiset. Lähetimme valmiin oppaan työelämäyhteistyökumppanillemme syyskuussa 2023. Työelämäyhteistyökumppanimme on hyödyntänyt opasta Muistiviikon yleisöluentotapahtumassa. Opas on saanut paljon hyvää palautetta ja kerännyt kiitosta valtakunnallisessa Muistiluotsi-verkostossa. Työelämäyhteistyökumppanimme on kokenut oppaan hyödylliseksi ja opasta tullaan jakaamaan Uudenmaan Muistiluotsin toimesta.

Lähteet

Aaltonen, Satu & Hytti, Ulla & Lepistö, Tanja & Mäkitalo-Keinonen, Tiina 2016. Yhteiskehittäminen: kaikki siitä puhuu, mutta mitä se on ja miten siinä onnistua? <<https://www.utu.fi/fi/ajankohtaista/uutinen/yhteiskehittäminen-kaikki-siita-puhuu-mutta-mita-se-on-ja-miten-siina>>. Viitattu 14.3.2023

Aavaluoma, Sanna 2015. Muistisairaahan psykoterapeuttinen hoito ja hoiva. Helsinki: Suomen Psykologinen Instituutti.

Cohen-Mansfield, Jiska & Dakheel-Ali, Maha & Marx, Marcia S. & Thein, Khin & Regier, Natalie G. 2015. Which unmet needs contribute to behavior problems in persons with advanced dementia? <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4451402/>>. Viitattu 22.3.2023

Eloniemi-Sulkava, Ulla & Sillanpää, Heli & Sulkava, Raimo 2015a. Muistisairaahan ympäristöä häiritsevä seksuaalinen käyttäytyminen. Teoksessa Erkinjuntti, Timo & Remes, Anne & Rinne, Juha & Soininen, Hilikka (toim.) E-kirja. Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Eloniemi-Sulkava, Ulla & Sillanpää, Heli & Sulkava, Raimo 2015b. Muistisairaahan ihmisen seksuaalisten tarpeiden ilmaiseminen. Teoksessa Erkinjuntti, Timo & Remes, Anne & Rinne, Juha & Soininen, Hilikka (toim.) E-kirja. Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Eloniemi-Sulkava, Ulla & Sillanpää, Heli & Sulkava, Raimo 2015c. Seksuaalisuuden kohtaaminen. Teoksessa Erkinjuntti, Timo & Remes, Anne & Rinne, Juha & Soininen, Hilikka (toim.) E-kirja. Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Eloniemi-Sulkava, Ulla 2014. Ympäristöä häiritsevä muistisairaahan seksuaalinen käyttäytyminen. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.). Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim

Eloniemi-Sulkava, Ulla 2022. Sairauksien vaikutukset seksuaalisuuteen. Teoksessa Rantanen, Taina & Kokko, Katja & Sipilä, Sarianna & Viljanen, Anne (toimi.) Gerontologia. 5. painos. E-kirja. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Eloniemi-Sulkava, Ulla & Juva, Kati & Mäkelä, Matti 2015. Ongelmatilanteita muistisairaahan hoidossa kotona. Teoksessa Erkinjuntti, Timo & Remes, Anne & Rinne, Juha & Soininen, Hilikka (toim.) E-kirja. Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Eloniemi-Sulkava, Ulla & Savikko, Niina 2009. Käytösoireista kärsivän muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnin ja mielenterveyden tukeminen. Teoksessa Voutilainen, Päivi & Tiikkainen, Pirjo (toim.). Gerontologinen hoitotyö. Helsinki: WSOYpro Oy.

Erkinjuntti, Timo & Remes, Anne & Rinne, Juha & Soininen, Hilikka 2015. Muistisairaudet: käsitteitä ja termejä. Teoksessa Erkinjuntti, Timo & Remes, Anne & Rinne, Juha & Soininen, Hilikka (toim.). Muistisairaudet. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim.

Eskola, Päivi & Jolanki, Outi & Van Aerschot, Lina & Aaltonen, Mari 2022. Muistisairau-
den aiheuttamat käyttäytymisen muutokset ja parisuhteen vastavuoroisuus. *Gerontologia* 36(4). 344–361. <<https://journal.fi/gerontologia/article/view/114513/75082?acceptCookies=1>>. Viitattu 14.3.2023

Fazio, Sam & Pace, Douglas & Flinner, Janice & Kallmyer, Beth 2018. The Fundamen-
tals of Person-Centered Care for Individuals With Dementia. *The Gerontologist*, Vol 58.
No. S1. 10–19. <[https://academic.oup.com/gerontologist/arti-
cle/58/suppl_1/S10/4816735?login=false#109004023](https://academic.oup.com/gerontologist/article/58/suppl_1/S10/4816735?login=false#109004023)>. Viitattu 24.4.2023

Feil, Naomi & Klerk-Rubin, Vicki de 2012. Teoksessa Feil, Naomi & Klerk-Rubin, Vicki
de. *The Validation Breakthrough. Simple Techniques for Communicating with People
with Alzheimer’s and Other Dementias*. Third edition. Baltimore: Health Professions
Press.

Forsström, Minna 2021. Fasilitointi luo struktuuria ja tukee tavoitteellisuutta työpajassa.
Innokylä. Blogikirjoitus 11.02.2021. <[https://innokyla.fi/fi/ajankohtaista/fasilitointi-luo-
struktuuria-ja-tukee-tavoitteellisuutta-tyopajassa](https://innokyla.fi/fi/ajankohtaista/fasilitointi-luo-
struktuuria-ja-tukee-tavoitteellisuutta-tyopajassa)>. Viitattu 15.3.2023

Gitlin, Laura N. 2022. Does education of formal and informal care help in managing
mood and behavioural symptoms of dementia? Teoksessa Gauthier, Serge & Webster,
Claire & Servaes, Stijn & Morais, José A. & Rosa-Neto, Pedro 2022. *World Alzheimer
Report 2022. Life after diagnosis: Navigating treatment, care and support*. London,
England: Alzheimer’s Disease International. <[https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-
Report-2022.pdf](https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-
Report-2022.pdf)>. Viitattu 22.3.2023

Gitlin, Laura N. & Kales, Helen C. & Lyketsos, Constantine G. 2012. Managing Behav-
ioral Symptoms in Dementia Using Nonpharmacologic Approaches: An Overview.
JAMA Nov 21;308(19).

Guss, Reinhard & Middleton, James & Beanland, Tim & Slade, Lewis & Moniz-Cook,
Esme & Wats, Sue & Bone, Alex 2014. *A Guide to Psychosocial Interventions in Early
Stages of Dementia*. <[https://www.dementivoices.org.uk/wp-content/up-
loads/2021/02/a_guide_to_psychosocial_interventions_in_dementia.pdf](https://www.dementivoices.org.uk/wp-content/up-
loads/2021/02/a_guide_to_psychosocial_interventions_in_dementia.pdf)>. Viitattu
26.1.2023

Hallikainen, Merja 2014. Muistisairaudet, niiden yleisyys ja ehkäisyn mahdollisuudet.
Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.).
Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim

Hallikainen, Merja 2019. Muistisairauden yleiset oireet. Teoksessa Hallikainen, Merja
& Immonen, Annika & Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko (toim.). *Muistisairaahan hoito*. E-
kirja. Duodecim.

Han, Areum & Radel, Jeff & McDowd, Joan M. & Sabata, Dory 2016. The Benefits of
Individualized Leisure and Social Activity Interventions for People with Dementia: A
Systematic Review. *Activities, Adaptation & Aging*, 40: 219–265

Harra, Toini & Mäkinen, Elisa & Sipari, Salla 2012. Yhteiskehittelyllä hyvinvointia. Metropolia Ammattikorkeakoulu. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/261036/2012_yhteiskehittelylla_hyvinvointia.pdf?sequence=2&isAllowed=y>. Viitattu 13.3.2023

Heimonen, Sirkkaliisa 2010. Muistisairaiden ihmisten haavoittuvuus. Teoksessa Sarvimäki, Anneli & Heimonen, Sirkkaliisa & Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna. Vanhuus ja haavoittuvuus. Helsinki: Edita

Hohenthal-Antin, Leonie 2013. Muistellaan. Luovat menetelmät muistisairaiden tukena. Jyväskylä: PS-kustannus.

Immonen, Annikka & Laitinen, Sari & Mönkäre, Riitta 2019. Musiikki muistisairaana voimavarana. Teoksessa Hallikainen, Merja & Immonen, Annika & Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko (toim.). Muistisairaana hoito. E-kirja. Duodecim.

Isola, Anna-Maria & Kaartinen, Heidi & Leemann, Lars & Lääperi, Raija & Schneider, Taina & Valtari, Salla & Keto-Tokoi, Anna 2017. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Työpaperi 33/2017. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135356/URN_ISBN_978-952-302-917-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 15.3.2023

Jämsä, Maiju 2019. Arjen hallinnan keinoja muistisairaana aktiivisen elämän mahdollistamiseksi. Teoksessa Hallikainen, Merja & Immonen, Annika & Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko (toim.). Muistisairaana hoito. E-kirja. Duodecim.

Kales, Helen C. & Gitlin, Laura N. & Lyketsos, Constantine G. 2015. Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4707529/>>. Viitattu 29.3.2023

Kan, Suvi & Pohjola, Leena 2017. Muistisairauksiin liittyvät käytösoireet ja niiden hoito. Teoksessa Kan, Suvi & Pohjola, Leena (toim.). Erikoistu vanhustyöhön. 3–5 painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kelo, Sini & Launiemi, Helena & Takaluoma, Matleena & Tiittanen, Hannele 2015. Eteneviin muistisairauksiin liittyvät käytösoireet. Teoksessa Kelo, Sini & Launiemi, Helena & Takaluoma, Matleena & Tiittanen, Hannele (toim.). Ikääntynyt ihminen ja hoitotyö. E-kirja. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kerr, Diana 2021. The Power of Music in the Lives of People Living with Dementia. Teoksessa Shankardass, Mala Kapur. Dementia care. E-kirja. Singapore: Springer

Kitwood, Tom 1997. The experience of dementia. *Aging & Mental Health* 1997 (1). Bradford: Bradford Dementia Group. 13–22

Koponen, Hannu & Vataja, Risto 2015. Muistisairasta hoitavien henkilöiden koulutus ja ohjaus. Teoksessa Erkinjuntti, Timo & Remes, Anne & Rinne, Juha & Soininen, Hilka (toim.). Muistisairaudet. E-kirja. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Laine, Minna 2015. Kohtaamisen uudet sävyt: logoterapeuttisen ajattelun soveltaminen muistisairaiden ihmisten hoidossa. Teoksessa Heimonen, Sirkkaliisa & Fried, Suvi (toim.). Vanhuuden mieli. Ikäinstituutti

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 980/2012. Annettu Helsingissä 28.12.2012. <<https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>>. Viitattu 6.4.2023

Lanctôt, Krista L. & Amatniek, Joan & Ancoli-Israel, Sonia & Arnold, Steven E. & Ballard, Clive & Cohen-Mansfield, Jiska & Ismail, Zahinoor & Lyketsos, Constantine & Miller, David S. & Musiek, Erik & Osorio, Ricardo S. & Rosenberg, Paul B. & Satlin, Andrew & Steffens, David & Tariot, Pierre & Bain, Lisa J & Carrillo, Maria C. & Hendrix, James A. & Jurgens, Heidi & Boot, Brendon 2017. Neuropsychiatric signs and symptoms of Alzheimer's disease: New treatment paradigms. <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5651439/>>. Viitattu 28.3.2023

Latomäki, Mervi Maarit & Runsa, Eila & Koivisto, Anna-Maija & Kylmä, Jari & Paavilainen, Eija 2020. Omaishoitajien kokema kuormittuneisuus ja kaltoinkohtelu. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 57(2). 100–123. <<https://journal.fi/sla/article/view/75847>>. Viitattu 22.3.2023

Lee, Allen T.C. & Mok, Vincent C.T. & Lam, Linda C.W. 2022. How do we measure mood and behavioural symptoms across the stages of dementia? Teoksessa Gauthier, Serge & Webster, Claire & Servaes, Stijn & Morais, José A. & Rosa-Neto, Pedro 2022. World Alzheimer Report 2022. Life after diagnosis: Navigating treatment, care and support. London, England: Alzheimer's Disease International. <<https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2022.pdf>>. Viitattu 22.3.2023

Li, Junxin & Porock, Davina 2014. Resident outcomes of person-centered care in long-term care: A narrative review of interventional research. International Journal of Nursing Studies 51. 1395–1415

Lönnqvist, Jouko 2021. Psykososiaalinen näkökulma hoidossa. Teoksessa Lönnqvist, Jouko & Henriksson, Markus & Marttunen, Mauri & Partonen, Timo & Aalberg, Veikko & Seppälä, Olli. Psykiatria. E-kirja. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Merta, Anne 2020. Sairauksien vaikutus ikääntyneen ihmisen seksuaalisuuteen. Teoksessa Brusila, Pirkko & Kero, Katja & Piha, Juhana & Räsänen, Marita & Apter, Dan. Seksuaalilääketiede. E-kirja. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim

Mikkolainen, Pirjo 2019. Muistisairaana fyysisen toimintakyvyn tukemisen merkitys. Teoksessa Hallikainen, Merja & Immonen, Annika & Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko (toim.). Muistisairaana hoito. E-kirja. Duodecim.

Muistiluotsi 2017. Mikä on Uudenmaan Muistiluotsi?. <<https://www.uudenmaanmuistiluotsi.fi/fi/uudenmaan-muistiluotsi>>. Viitattu 26.1.2023

Muistiluotsi. Toiminnan tavoitteet. <<https://www.uudenmaanmuistiluotsi.fi/fi/uudenmaan-muistiluotsi/toiminnan-tavoitteet>>. Viitattu 26.1.2023

Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus 2021. 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. <<https://www.kaypahoito.fi/hoi50044#K1>> Viitattu 24.3.2023

Mönkäre, Riitta 2014a. Psykososiaalisen tukiverkoston merkitys muistisairaalle. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.). Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim

Mönkäre, Riitta 2014b. Muistisairaahan läheisen oman elämän järjestäminen. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.). Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim

Mönkäre, Riitta 2019a. Muistisairaahan käyttäytymisen muutoksiin suhtautuminen ja sen vaikutus muutosten ilmenemiseen. Teoksessa Hallikainen, Merja & Immonen, Annika & Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko (toim.). Muistisairaahan hoito. E-kirja. Duodecim.

Mönkäre, Riitta 2019b. Muistisairaahan ja läheisten tunteiden tunnistaminen ja tunteiden kanssa selviytyminen. Teoksessa Hallikainen, Merja & Immonen, Annika & Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko (toim.). Muistisairaahan hoito. E-kirja. Duodecim.

Mönkäre, Riitta 2019c. Tunteet ja niiden vaikutus muistisairaahan hoitamisessa. Teoksessa Hallikainen, Merja & Immonen, Annika & Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko (toim.). Muistisairaahan hoito. E-kirja. Duodecim.

Mönkäre, Riitta 2019d. Vuorovaikutus epäluuloisen muistisairaahan kanssa. Teoksessa Hallikainen, Merja & Immonen, Annika & Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko (toim.). Muistisairaahan hoito. E-kirja. Duodecim.

Mönkäre, Riitta 2019e. Vuorovaikutus aggressiivisesti käyttäytyvän muistisairaahan kanssa. Teoksessa Hallikainen, Merja & Immonen, Annika & Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko (toim.). Muistisairaahan hoito. E-kirja. Duodecim.

Mönkäre, Riitta 2019f. Muistisairaahan ohjaamisen toimintatavat. Teoksessa Hallikainen, Merja & Immonen, Annika & Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko (toim.). Muistisairaahan hoito. E-kirja. Duodecim.

Mönkäre, Riitta & Hallikainen, Merja 2019. Uneen ja vuorokausiryhtiin liittyvät käyttäytymisen muutokset. Teoksessa Hallikainen, Merja & Immonen, Annika & Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko (toim.). Muistisairaahan hoito. E-kirja. Duodecim.

Parisod, Heidi & Haapala, Olli & Koskenniemi, Jaana & Okkonen, Eila & Saarnio, Reetta & Tuomikoski, Annukka 2020. Muistisairaahan henkilön päivittäistoiminnoista suoriutumisen tukeminen – Lääkkeettömät menetelmät hoitotyössä hoitosuosituksien lyhennelmä. Hotus. <<https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2020/03/hoitosuosituksen-lyhennelma-muistinsairas-2020.pdf>> Viitattu 24.3.2023

Pekkala, Seija 2017. Muistisairaiden ihmisten kielen ja kommunikaation kuntoutus. Teoksessa Klippi, Anu & Korpijaakko-Huuhka, Anna-Maija & Lehtihalmes Matti & Rautakoski, Pirkko (toim.). Afasia: Aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus. Helsinki: Gaudeamus. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/309748/Pekkala_S_Muistisairaiden_ihmisten_kielen_ja_kommunikaation_kuntoutus.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 6.4.2023

Pihlakari, Pirkko 2019. Muistisairaana seksuaalisuus. Teoksessa Hallikainen, Merja & Immonen, Annika & Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko (toim.). Muistisairaana hoito. E-kirja. Duodecim.

Pohjavirta, Hillervo 2012. Onko tänään eilen. TunteVa -opas muistisairaita hoitaville. Tampere: Tampereen Kaupunkilähetys ry.

Pöyry-Lassila, Päivi 2017. Palveluiden yhteiskehittäminen ja yhteistuottaminen. Teoksessa Pohjonen, Soile & Noso, Marika (toim.) Kansalainen keskiöön! Näkökulmia sote-uudistukseen. Helsinki: Kunnallisalan kehittämissäätiö KAKS. Kunnallisalan kehittämissäätiön julkaisu 2. <https://kaks.fi/wp-content/uploads/2017/04/nakokulmia-sote-uudistukseen_toinenversio.pdf>. Viitattu 14.3.2023

Raivio, Helka (toim.). 2018. Yhteiskehittäminen – kokemustietoa ja uudenlaista yhteistoimijuutta. Yhteiskehittäen vaikuttavampaa sosiaalista kuntoutusta. Sosiaalisen kuntoutuksen kehittämishankkeen (SOSKU) 2015–2018 loppuraportti. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/136144/URN_ISBN_978-952-343-070-9.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 15.3.2023

Remes, Anne & Winqvist, Satu 2021. Muistisairauksiin liittyvät käytösoireet. Teoksessa Juva, Kati & Hublin, Christer & Klaska, Hely & Korkeila, Jyrki & Sainio, Markku & Tani, Pekka & Vataja, Risto (toim.). Kliininen neuropsykiatria. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Ryttyläinen, Katri & Valkama, Sirpa 2010. Seksuaalisuus hoitotyössä. Helsinki: Edita

Seppälä, Maaria 2016. Vanhusten unihäiriöiden hoito. Teoksessa Tilvis, Reijo & Pitkälä, Kaisu & Strandberg, Timo & Sulkava, Raimo & Viitanen, Matti (toim.). Geriatria. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Stenberg, Taina 2015. Muistisairaana ihmisen kohtaaminen muistelun avulla. Muistelu vuorovaikutusmenetelmänä. Ikäinstituutti. <<http://www.ikainstituutti.fi/content/uploads/2016/08/muistelu-vuorovaikutusmenetelm%C3%A4n%C3%A4.pdf>> Viitattu 28.3.2023

Stolt, Minna & Suhonen, Riitta & Koskeniemi, Jaana & Hupli, Maija & Katajisto, Jouko & Leino-Kilpi, Helena 2014. Läheisen kuormittuneisuus muistipotilaiden kotihoidossa. Hoitotiede 26. <<https://journal.fi/hoitotiede/article/view/128300/77423>>. Viitattu 6.4.2023

Sulkava, Raimo 2016a. Muistisairauksiin liittyvät käytösoireet. Teoksessa Tilvis, Reijo & Pitkälä, Kaisu & Strandberg, Timo & Sulkava, Raimo & Viitanen, Matti (toim.). Geriatria. E-kirja. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim

Sulkava, Raimo 2016b. Muistioireinen ihminen ja kotona asuminen. Teoksessa Tilvis, Reijo & Pitkälä, Kaisu & Strandberg, Timo & Sulkava, Raimo & Viitanen, Matti (toim.). Geriatria. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim

Summa, Terhi & Tuominen, Kaisu 2009. Fasilitaattorin työkirja - Menetelmiä sujuvaan ryhmätyöskentelyyn. Kehitysyhteistyön palvelukeskus Kepa ry. <https://fingo.fi/wp-content/uploads/2020/10/Fasilitaattorin_tyokirja.pdf>. Viitattu 1.2.2023

Susiluoto, Anne & Jämsä, Maiju. Muistisairaana turvallinen liikkuminen kodin ulkopuolella. Teoksessa Hallikainen, Merja & Immonen, Annika & Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko (toim.). Muistisairaana hoito. E-kirja. Duodecim.

Telenius, Elisabeth Wiken & Engedal, Knut & Bergland, Astrid 2015. Effect of a High-Intensity Exercise Program on Physical Function and Mental Health in Nursing Home Residents with Dementia: An Assessor Blinded Randomized Controlled Trial. PLoS ONE 10(5). <<https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0126102&type=printable>>. Viitattu 26.4.2023

THL 2022. Kansantaudit. Muistisairauksien yleisyys. <<https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>>. Viitattu 18.2.2023

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkauseräilyjen käsitteleminen Suomessa. <https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf>. Viitattu 22.3.2023

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. <https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf>. Viitattu 22.3.2023

Vainikainen, Tuula 2016. Kumppanina muistisairaus. Tietoa, tukea ja kokemuksia. Helsinki: Kirjapaja

Vataja, Risto & Mönkäre, Riitta 2017. Harhaisuus ja psykoottiset oireet muistisairaalla. Teoksessa Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini (toim.). Muistisairaana hoidon hyvät käytännöt. E-kirja. Duodecim.

Vataja, Risto & Mönkäre, Riitta 2019. Muistisairauteen liittyvien käyttäytymisen muutosten ilmeneminen. Teoksessa Hallikainen, Merja & Immonen, Annika & Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko (toim.). Muistisairaana hoito. E-kirja. Duodecim

Vataja, Risto & Koponen, Hannu 2015a. Muistisairauteen liittyvät käytösoireet. Teoksessa Erkinjuntti, Timo & Remes, Anne & Rinne, Juha & Soininen, Hilka (toim.). Muistisairaudet. E-kirja. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Vataja, Risto & Koponen, Hannu 2015b. Tavallisimmat käytösoireet muistisairauksissa. Teoksessa Erkinjuntti, Timo & Remes, Anne & Rinne, Juha & Soininen, Hilikka (toim.). Muistisairaudet. E-kirja. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Vataja, Risto 2014a. Masennus muistisairaalla. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.). Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Vataja, Risto 2014b. Apatia muistisairaalla. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.). Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Vataja, Risto 2017. Käyttäytymisen muutosten ja taustalla vaikuttavien tekijöiden tunnistaminen. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini (toim.). Muistisairaahan hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

WHO 2023. Dementia. <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>>. Viitattu 22.3.2023

Wäre-Åkerblom, Satu 2019. Muistisairaahan aktiivisuutta tukeva ja turvallinen asuinympäristö. Teoksessa Hallikainen, Merja & Immonen, Annika & Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko (toim.). Muistisairaahan hoito. E-kirja. Duodecim.

Kutsukirje työpajaan

Hei!

Olemme kaksi geronomiopiskelijää Essi ja Anna. Teemme opinnäytetyötä, johon tarvitsemme teidän apuanne. Opinnäytetyön aiheena on muistisairaahan haastavan käyttäytymisen muutokset muistiperheen arjessa. Teemme sitä varten oppaan, joka on suunnattu muistisairaahan omaisille. Tarkoituksenamme olisi kerätä oppaaseen tietoa käyttäytymisen muutoksista, muistisairaiden omaisten kokemuksia haastavista tilanteista ja niistä selviytymisistä. Emme tule keräämään teiltä minkäänlaisia henkilötietoja ja oppaan käytännön kokemukset eivät tule olemaan tunnistettavissa. Kaikki asiat, joita käymme työpajassa läpi ovat luottamuksellisia.

Järjestämme työpajan, jossa käsittelemme mm. seuraavia aiheita:

- Levottomuus ja vaeltelu
- Masentuneisuus
- Aggressiivisuus
- Ahdistuneisuus
- Harhaluulot

Voitte halutessanne miettiä ennakkoon, ovatko edellä mainitut aiheet tuttuja ja miten ne teidän perheessänne ilmenevät. Kaikki kokemukset ovat arvokkaita ja kuulemme niistä mielellämme. Osallistumalla työpajaan tuet muita samassa elämäntilanteessa olevia muistisairaiden omaisia. Arvostamme osallistumistanne ja sillä on suuri merkitys.



Nähdään työpajassa!

Ystävällisin terveisin:

Essi Laakso ja Anna Porkka

Opas muistisairauteen liittyvien käyttäytymisen muutosten kohtaamiseen



Opas muistisairauteen liittyvien käyttäytymisen muutosten kohtaamiseen

Sisällysluettelo

1. Lukijalle.....	1
2. Muistisairaudet ja niiden yleisyys.....	2
3. Muistisairauteen vaikutus sairastuneeseen sekä hänen lähipiiriinsä.....	3
4. Käyttäytymisen muutokset ja niille altistavat tekijät.....	4
4.1 Ahdistuneisuus.....	6
4.2 Harhaluulot.....	8
4.3 Levottomuus ja vaeltelu.....	10
4.4 Apatia.....	11
4.5 Masennus.....	12
4.6 Uneen ja vuorokausirytmiiin liittyvät käyttäytymisen muutokset.....	14
4.7 Aggressiivisuus.....	16
4.8 Seksuaaliset käyttäytymisen muutokset.....	18
5. Omaisten oman jaksamisen tukeminen.....	22
6. Lopuksi.....	24
7. Lisää tietoa löydät täältä.....	25

1. Lukijalle

Tämä opas on suunnattu muistisairaiden omaisille ja muille aiheesta kiinnostuneille. Oppaassa on tietoa yleisimmistä muistisairauksista, sekä niihin liittyvistä käyttäytymisen muutoksista. Käyttäytymisen muutoksia voidaan hoitaa myös lääkkehoidolla, mutta lääkkeettömät keinot ovat ensisijaisia. Tässä oppaassa keskitymme muistisairaahan kohtaamiseen, omaisten omiin kokemuksiin sekä käytännön keinoihin arjen haastavista tilanteista selviytymiseksi. Lopussa on listattuna omaisten jakamia neuvoja oman jaksamisen tueksi.

Oppaan ovat laatineet kaksi Metropolia Ammattikorkeakoulun geronomiopiskelijää, Essi Laakso ja Anna Porkka, osana opinnäytetyötään. Opas on tehty yhteistyössä Uudenmaan Muistiluotsin kanssa. Oppaaseen kootut omaisten kertomat käytännön kokemukset on kerätty kahdessa keväällä 2023 järjestetyssä työpajassa. Oppaassa oikeisiin käytännön kokemuksiin perustuvat tarinat on kirjoitettu niin, etteivät työpajoihin osallistuneet henkilöt ole tunnistettavissa. Oppaan tarinoissa esiintyvät nimet ovat keksittyjä.

Ihmiset ovat erilaisia ja se keino mikä toimii yhden muistisairaahan kohdalla ei välttämättä toimi kaikilla. Toivomme kuitenkin, että oppaamme avulla muistisairaiden omaiset huomaavat, etteivät he ole yksin sairauden ja haastavan tilanteen äärellä, vaan monet muutkin kokevat samoja asioita. Oppaassa olevat käytännön keinot soveltuvat useiden eri käyttäytymisen muutosten lievittämiseen ja ennaltaehkäisyyn. Tässä oppaassa olevat keinot ovat kuitenkin linkitettyinä tiettyihin käyttäytymisen muutoksiin.

1

2. Muistisairaudet ja niiden yleisyys

Muistisairauksia sairastavien lukumäärä kasvaa nopeasti väestön ikääntyessä ja ihmisten eläessä yhä pidempään. Suomessa on arviolta yli 190 000 muistisairautta sairastavaa henkilöä ja muistisairauteen sairastuu Suomessa noin 14 500 henkilöä joka vuosi.

Yleisimpiä eteneviä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti, verisuoniperäinen muistisairaus, kahden edellä mainitun sairauden yhdistelmä, Lewyn kappale -tauti, Parkinsonin taudin muistisairaus sekä otsa- ohimolohkonrappeumasta johtuva muistisairaus. Alzheimerin tauti on yleisin etenevä muistisairaus, jota on noin 70%:lla muistisairausdiagnoosin saaneista.

Muistisairaus etenee aina yksilöllisesti, jolloin sairauden etenemistä ja sairaudelle tyypillisten oireiden ilmaantumista ei voida ennustaa. Muistisairaus aiheuttaa useimmiten muutoksia kognitiivisiin toimintoihin, omatoimisuuteen sekä käyttäytymiseen.

2

3. Muistisairauden vaikutus sairastuneeseen ja hänen omaisiinsa

Diagnoosi muistisairaudesta voi olla sairastuneelle itselleen ja hänen omaisilleen suuri kriisi. Diagnoosin saamiseen liittyy erilaisia tunteita, kuten pelkoa ja ahdistuneisuutta. Toisaalta siihen liittyy mahdollisesti myös helpotuksen tunne, sillä diagnoosi antaa syyn hämmennystä ja pelokkuutta aiheuttaneille oireille.

Muistisairaus ja siihen liittyvät muutokset herättävät usein häpeän tunteita sairastuneessa itsessään sekä hänen lähipiirissään. Haasteet arkisten asioiden hoitamisessa voivat aiheuttaa sairastuneelle hämmennystä sekä huononmuuden tunteita. Muistamattomuus, unohtelu ja erilaiset väärymmärykset aiheuttavat häpeää, sillä muistisairas ei tarkoituksella pahota omaisensa mieltä.

Muistamattomuuden lisääntyessä sovitusta asioista huolehtiminen unohtuu ja lähipiirissä saattaa ilmetä loukkaantumisen ja pettymyksen tunteita. Nämä lähipiirille tuotetut pettymykset ovat raskaita muistisairaalle itselleen ja sairastunut saattaa kokea niistä usein syyllisyyttä.

Muistisairauden myötä moni normaali tunnereaktio nähdään haasteellisenä käyttäytymisenä. On kuitenkin muistettava, että meillä kaikilla, myös muistisairaalla on oikeus olla eri mieltä asioista, ikävöidä toista, olla vihainen, pettynyt, itkuinen tai kateellinen.

3

4. Käyttäytymisen muutokset ja niille altistavat tekijät

Käyttäytymisen muutoksia esiintyy lähes jokaisella muistisairaalla, kaikissa muistisairauksissa ja niiden eri vaiheissa. Tavallisimpia käyttäytymisen muutoksia muistisairauksissa ovat masennus, apatia, levottomuus, ahdistuneisuus, harhaluulot, persoonallisuuden muutokset, seksuaaliset käyttäytymisen muutokset sekä unen ja vuorokausirytmien liittyvät käyttäytymisen muutokset.

Vaikka omainen osaisikin odottaa oman läheisensä käyttämisen muuttuvan sairauden myötä, tulevat muutokset usein silti yllätyksenä. Tieto siitä, että ei toivotut käyttäytymisen muutokset ovat sairauden aiheuttamia, auttaa omaisia usein hyväksymään tilanteen ja etsimään keinoja selvittää hankalasta tilanteista.

Muistisairas elää maailmassa, jossa häntä ei välttämättä aina ymmärretä ja jota hän ei enää itsekkään entisellä tavallaan ymmärrä. Ympäriöllä olevat ihmiset voivat nähdä muistisairaana käyttökseen haasteellisenä. Muistisairas pyrkii taas omasta näkökulmastaan ilmaisemaan omia toiveitaan, tarpeitaan ja kokemuksiaan. Käyttäytymisen muutosten syiden ymmärtäminen auttaa kohtaamaan muistisairaana oikealla tavalla.



4

Käyttäytymisen muutoksille altistavia tekijöitä ovat esimerkiksi:

- heikentynyt kyky hahmottaa ympäristöä ja muita ihmisiä
- elämäntilanteen heikkeneminen
- turvattomuuden tunne
- mustasukkaisuus omaa puolisoa kohtaan
- kommunikaatiovaikeudet
- häpeä omasta toimintakyvystään
- meluisa ja vaativa ympäristö, jossa on liikaa ärsykeitä
- kipu
- huono olo tai nälkä
- turhautuminen

Käyttäytymisen muutoksia voidaan hoitaa lääkkeettömien keinojen lisäksi myös lääkkehoidolla. Lääkkeettömät keinot ovat kuitenkin ensisijaisia. Keskitymme tässä oppaassa lääkkeettömiin keinoihin ja siihen, mitä omainen voi tehdä ja mitkä käytännön keinot auttavat käyttäytymisen muutosten kohtaamisessa. Käyttäytymisen muutoksia tulee hoitaa, mikäli ne kuormittavat sairastunutta ja omaista tai heikentävät sairastuneen kykyä huolehtia itsestään tai olla sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Hoito on perusteltua myös silloin, kun oireet aiheuttavat vaaratilanteita joko muistisairaalle itselleen tai muille.

Käyttäytymisen muutosten hoidossa on ensisijaista pyrkiä tunnistamaan, mikä laukaisee haasteellisen käytöksen ja missä tilanteessa käytös ilmenee. Käyttäytymisen muutoksia voidaan lievittää esimerkiksi hyvällä perushoidolla, liikunnalla, omaisten ohjauksella, ymmärtävällä kohtaamisella, kiinnittämällä huomiota haastavalle käytökselle altistaviin tekijöihin sekä mielekkäällä toiminnalla.

5

4.1 Ahdistuneisuus

Muistisairauden edetessä kyky tunnistaa omia tuntemuksiaan ja tunnetilojaan häiriintyy. Kun muistisairas ei itse tunnistaa omaa tunnetilaansa, purkaantuu se usein ahdistukseksi. Ahdistuneisuuden taustalla saattaa olla myös pelko yksinjäamisestä tai turvattomuuden tunne, joka johtuu esimerkiksi hahmottamisen hankaluudesta. Oman puolison poistuminen näköpiiristä voi myös aiheuttaa yksinjäamisen pelkoa. Tämä voi purkaantua mustasukkaisuusharhaluoloina tai vihamielisenä käyttäytymisenä.

Muistisairaalla ahdistuneisuuteen liittyy tyypillisesti jatkuva levoton, huolestunut, jännittynyt tai kireä olotila. Usein ahdistuneisuusoireet ilmenevät odotustilanteissa, esimerkiksi omaisen lähtiessä kotoa ostoksille.

Käytännön keinoja:

- Luonossa liikkuminen lievittää ahdistuneisuutta, aggressiivisuutta, tukee vuorokausirytmien säilymistä ja parantaa unen saamista.
- Läheisyyden antaminen, empatia sekä aito läsnäolo auttavat ahdistuneen muistisairaana kohtaamisessa.
- Muistisairas saattaa tarvita toisen henkilön apua rauhoittuakseen, sillä sairauden edetessä kyky rauhoitella itseään vaikeutuu. Tällöin tärkeää on rauhallinen ja tuttu ääni, joka kertoo, ettei ole mitään hätää.

6

Hilja: "Puolisoni Kalle ei tunnista meidän kotia kodikseen ja kysyy usein iltaisin, että jääkö tänne nukkumaan. Tilanteissa on auttanut keskustelu ja rauhoittelu. Tällöin juttelemme siitä, että tämä on meidän yhteinen kotimme."

Kauko: "Puolisoni Liisa on todella mustasukkainen eikä esimerkiksi anna minun puhua puhelimesi rauhasa. Liisan toiveesta ovia ei saa sulkea koska hän haluaa tietää mitä teen. Monesti meillä tilanteet menevät itsestään ohii ja olen huomannut tilanteiden pahenevan, jos niihin menee mukaan."

Risto: "Puolisoni ei tunnista minua enää ja luulee minun olevan vieras. Katselemme yhdessä valokuvia, joka rauhoittaa häntä."



7

4.2 Harhaluulot

Muistisairauteen liittyvät harhaluulot ja aistiharhat ovat melko yleisiä. Aistiharhoilla tarkoitetaan näkö-, kuulo-, haju- ja kosketusaistiin liittyviä harhatunteita. Muistisairas ei osaa erottaa todellista epätodellisesta. Tyypillisiin harhaluuloihin liittyy sellaisten asioiden kuuleminen tai näkeminen, joita ei todellisuudessa ole.

Muistisairauteen voi liittyä epäluuloisuutta, joka ilmenee esimerkiksi varkausepäilynä, mustasukkaisuutena tai ajatuksena siitä, että joku yrittää satuttaa. Epäluuloisuuden taustalla voi olla huoli tai pelko jostain, jota sairastunut ei kykene ilmaisemaan sanoin.

Käytännön keinoja:

- Muistisairaalla epäillessä jonkun varastaneen hänen tavaroitaan, on syytä miettiä, ovatko tavarat oikeasti kadonneet vai onko sairaus aiheuttanut tämän tunteen. Voitte yhdessä etsiä kadoksissa olevat tavarat.
- Muistisairaalla asuinympäristön muokkaamisella voidaan vähentää harhaluuloja. Tällöin asunnosta on hyvä poistaa harhakuvia aiheuttavat tavarat sekä esineet.
- Jos muistisairas ei enää tunnista itseään peilistä ja näkee sieltä vieraan hahmon, on peilit suotavaa poistaa.
- Omaisten tulisi suhtautua harhaluuloihin ymmärtävästi ja pyrkiä luomaan muistisairalle turvallinen olo. Harhaluulojen todellisuutta ei saisi vähätellä, sillä se johtaa helposti riitautumiseen. Keskustelulla voidaan yrittää ohjata muistisairaallaan huomio muihin asioihin.

8

Silja: "Puolisoni Pekka epäilee ja syyttelee siitä, että tavarat ovat hävinneet. Pekalla on tarve vaihtaa kotiin lukot, koska hän epäilee jonkun murtautuvan sinne. Pekka rauhoittui siitä, kun sai vaihtaa kodin lukot, etsimme yhdessä hävinneitä tavaroita, keskustelimme asiasta ja rauhoittelin häntä."

Inkeri: "Puolisoni Kari näkee harhoja kuvitelluista lapsenlapsista asunnossamme. Olen huomannut, että Karilla on enemmän harhoja, mikäli hän on väsynyt. Tilanteissa auttaa parhaiten myötäily enkä lähde kieltämään harhanäkyjä"

Urho: "Puolisoni Sirkka näkee harhoja, joissa näkyy lapsia ja muita ihmisiä. Sirkka kuulee harhoja kotona, ikään kuin joku vieras olisi meillä. Sirkkan sairaus on vaikuttanut myös hahmottamiseen ja hän on kävellyt päin peiliä. Tilanteissa on auttanut rauhoittava puhe. Lisäksi asensin oveen ketjulukon."

9

4.3 Levottomuus ja vaeltelu

Muistisairaalla levottomuus voi olla fyysistä tai verbaalista. Fyysinen levottomuus ilmenee esimerkiksi jatkuvana kävelynä, omaisen perässä kulkemisena, harhailuna, muuna toistuvana kehon liikkeenä tai erilaisena touhuiluna. Verbaalinen levottomuus esiintyy toistuvana kyselyinä, samojen asioiden hokemisena tai hoitajan toistuvana kutsumisena.

Levottomuuden taustalla on tyypillisesti esimerkiksi kipu, huono olo, suru tai masennus, jota muistisairas ei itse pysty sanallisesti ilmaisemaan ja jota omaisen on haasteellista tunnistaa. Levottomuuden syynä voi olla myös pelko, epävarmuus, jännittäminen, väsymys tai toimettomuus. Levoton touhuaminen voi viestiä aktiviteetin tarpeesta tai pyrkimyksestä tukea itsetuntoa ja rakentaa elämänhallintaa. Levottomuus voi kertoa myös muistisairaalla merkittävästä ahdistuksesta.

Käytännön keinoja:

- Levoton, ahdistunut ja pelokas muistisairas tulee kohdata hyväksyvällä, rauhoittavalla ja lohdullisella asenteella.
- Muistisairaalla kokemia tunteita ei saa koskaan vähätellä tai suhtautua niihin liian ankarasti.

Martti: "Puolisoni Riitta käy usein penkomassa vaatekaappeja. Annan hänen touhuta rauhassa ja sivoan vaatekaapin sitten jälkikäteen".

10

4.4 Apatia

Apatia eli mielenkiinnon ja motivaation katoaminen ilmenee usein aloittekyvyttömyytenä. Tällöin aiemmin rakkaat tai tärkeät asiat eivät enää tunnu merkityksellisiltä ja ilon, surun, hellyyden ja vihan tunteet katoavat. Apatia näyttäytyy aktiivisuuden vähenemisenä, jolloin muistisairas saattaa vain istua tai maata paikallaan. Myös puhuminen vähenee ja sairastunut vain lyhytsanaisesti vastaa kysymyksiin. Tämä ei kuitenkaan välttämättä tarkoita sitä, että puheen ymmärtäminen vähenisi. On siis tärkeää, että omaisena jatketaan puhumista ja asioiden sanoittamista muistisairaalle.

Muistisairaavat eivät juurikaan itse pöde apatiata, mutta heidän omaisilleen tämä kuitenkin on raskasta. Omaiset yrittävät aktivoita apaattista muistisairasta ja aktivoinnin päättyessä myös muistisairaahan toiminta pysähtyy. Apatiasta kärsivältä muistisairaalta ei juurikaan saa vastakaikua ja omaisen on vaikeaa jakaa kuulumisiaan hänen kanssaan. Tämän tekee apatiasta monesti raskasta omaisille.

Käytännön keinoja:

- Liikunnan ja mielekkään tekemisen, kuten esimerkiksi musiikin kuuntelun avulla voidaan vähentää muistisairaahan apatiata.

Riikka: "Puolisoni Seppo on täysin omissa maailmassaan, torokuu ja on paikallaan. Seppoa on vaikeaa motivoida. Hän vaatii jatkuvasti tukea ja kannustusta, että saa jotakin tehdyksi."

11

4.5 Masennus

Muistisairaille tyypillisiä masennusoireita ovat muun muassa alavireisyys, itkuisuus, mielihyvän kokemuksen katoaminen, kielteinen asenne, toiveet elämän päättymisestä, toimintakyvyn nopea lasku, somaattiset vaivat, laihtuminen, sekä oman toimintakyvyttömyyden korostaminen. Masennus on sitä todennäköisempi ja vaikeampi, mitä enemmän oireita esiintyy.

Masennus voi osaltaan lisätä pysyvän ympärivuorokautisen hoidon tarvetta, sillä masentunut henkilö menettää halunsa selviytyä. Masentuneen alavireisyys ja uupumus voivat vaikuttaa myös omaisiin, altistaen ja tartuttaen myös heille masennuksen.

Käytännön keinoja:

- Masennusta voidaan lievittää muistelun avulla. Muistelussa hyödynnetään esimerkiksi vanhoja kuvia, muistisairaalle tärkeitä esineitä, musiikkia, tanssia, lauluja, hajuja ja makuja. Menneeseen palaaminen on usein muistisairaahan mielestä mielekästä ja lohduttavaa.

12

Kerttu: "Puolisoni Timo ei ole kiinnostunut oikein mistään ja kokee kohta kuolevansa. Timon puheet tuntuivat aluksi ihmeellisiltä. Yritin kysyä Timolta, miksi hän on masentunut. Yritin löytää positiivisia muistoja ja asioita elämästä, jotka piristäisivät Timoa."

Kalevi: "Puolisoni Pirjo kertoo, että hänellä on paha olla. Hän miettii jatkuvasti omaa hautapaikkaansa. Tämä tuntui itselleni raskaalta. Pysin Pirjoa kirjoittamaan toiveensa ylös paperille."



13

4.6 Uneen ja vuorokausirytmiiin liittyvät käyttäytymisen muutokset

Uneen ja vuorokausirytmiiin liittyvät käyttäytymisen muutokset ilmenevät usein lisääntyneenä vuoteessa vietettynä aikana, unen laadun muuttumisena ja yöllisten heräämisten lisääntymisenä. Yöllisiin heräämisiin liittyy tyypillisesti pelokkuutta ja sekavuutta. Uni- ja vuorokausirytmien muutosten taustalla saattaa olla esimerkiksi ahdistuneisuutta, masennusta, levottomuutta, matala verenpaine, vessahätä tai kipu.

Muistisairaahan herätessä keskellä yötä, ei hän aina kykene nukahtamaan itse uudelleen. Yö valvomisen taustalla saattaa olla pitkästymisen, epätietoisuuden vuorokaudenajasta tai päiväaikaisen tekemisen puute. Yöaikainen valvominen aiheuttaa väsymystä päiväsaikaan ja tarvetta nukkua päiväunia, mikä puolestaan lisää yöllisiä haasteita.

Tyypillisesti muistisairaahan käyttäytymisen muutokset lisääntyvät tai ovat haastavimmillaan alkuyöstä tai pimeään vuorokauden aikaan. Myös pimeys ja hiljaisuus voivat aiheuttaa turvottomuuden tunnetta ja väärintulkintoja, jotka lisäävät käyttäytymisen muutoksia. Osalla muistisairaista esiintyy ilta aikaan painottuvaa levottomuutta, jota kutsutaan iltarusko-oreiksi. Tämä ilmenee esimerkiksi tarpeena tehdä asioita ja järjestellä tavaroita. Jos asioiden tekeminen tuottaa muistisairaalle mielihyvää eikä ole haitallista, kannattaa se sallia.

14

Käytännön keinoja:

- Uni- ja valvetrytmin muutoksia voidaan lievittää säännöllisellä nukkumaanmenoajalla ja päivärytmillä. Päivät eivät saa koostua pelkästään puoliuunessa istuskelusta, television katselusta ja vuoteesta torkkumisesta. Päiväaikaiseen aktiivisuuteen ja päivänien kohtuulliseen aikaan tulee kiinnittää huomiota.
- Viileä makuuhuone ja valaistuksen säätäminen auttaa nukahtamiseen. Valaistusta voidaan muuttaa pimennysverhojen ja yövalon avulla.
- Nukahtamista voidaan edistää myös mielekkään musiikin ja äänikirjojen kuuntelulla tai iltarukouksella.
- Jos muistisairas heräilee öisin ja nousee tällöin ylös vuoteesta, voi hänet yrittää ohjata takaisin vuoteeseen.

Eero: "Puolisoni Laura lepäilee ja ottaa torkkuja pitkin päivää. Iltaa kohti levottomuus lisääntyy. Iltaisin ja öisin Laura puhuu minulle jatkuvasti omia juttujaan. Koen tämän tilanteen todella raskaaksi, kun en saa nukkuttua rauhassa. Pyydän Lauraa olemaan hiljaa, mutta se ei auta. Olen yrittänyt siirtyä toiseen huoneeseen nukkumaan, mutta sekään ei rauhoita tilannetta. Laura rauhoittuu ja nukahtaa itsekseen ajan kanssa."

Mirja: "Puolisoni Lasse vaihtelee jatkuvasti yö- ja päivävaatteita päälle. Hän torkkuu pitkin päivää. Lasse vaeltelee öisin ja etsii kuulemma minua vaikka olen aivan hänen vieressään sängyssä. Kerran hän lähti jopa ulos lumeen harhailemaan alusvaatteisillaan. Yritin pitää vuorokausirytmistä huolta ja katsoa, ettei Lasse nuku päivisin. Tilanteissa ei auttanut oikein mikään, ei edes rauhoittelu."

15

4.7 Aggressiivisuus

Aggressio voi olla fyysistä tai sanallista. Fyysinen aggressiivisuus purkautuu usein epätarkoituksenmukaisena voimankäyttönä tai suoranaishana väkivaltana. Harhaluuloista kärsivän muistisairaahan aggressiivisuus on usein vakavaa ja pahimmassa tapauksessa jopa hengenvaarallista, mikäli muistisairas puolustautuu kuviteltua uhkaa vastaan.

Muistisairas ei välttämättä kykene ilmaisemaan itseään ja toivetaan selkeästi, jolloin hänen tarpeensa saatetaan sivuuttaa. Muistisairas tulee helposti myös väärin ymmärretyksi ja tällöin hän saattaa loukkaantua ja ilmaista loukkaantumisen tunteen esimerkiksi huutamalla. Aggressiivinen käyttäytyminen voi viestiä pelon tunteesta, joka johtuu esimerkiksi siitä, että asiat tapahtuvat liian nopeasti eikä muistisairas pysy mukana tilanteessa. Aggressiiviseen käytökseen saattaa johtaa myös esimerkiksi se, että oman puolison tai muun omaisen luullaan olevan vieras tunkeilija kotona.



16

Käytännön keinoja:

- Aggressiiviselle muistisairaalle tulee puhua rauhallisesti korottamatta omaa ääntään ja yksi asia kerrallaan. Tällöin muistisairaalle voidaan ehdottaa kahdenkeskistä keskustelua tai muuta tekemistä, jolla saataisiin muistisairaahan ajatukset siirtymään eri asiaan.
- Tutun ja mielekkään musiikin avulla voidaan lievittää aggressiivisuutta, vaeltelua, ärtyneisyyttä ja levottomuutta. Sopiva musiikki tulisi valita tilanteen mukaan. Jatkuva taustamelu tai epämieluisa musiikki voi sen sijaan vaikuttaa muistisairaaseen negatiivisesti.
- Muistisairaahan olo usein helpottuu, kun häntä hoitava henkilö pystyy nimeämään hänen tunteitaan ja olotilojaan. Aggressiivisesti käyttäytyvälle muistisairaalle voidaan esimerkiksi sanoa "oletpa sinä vihainen, tulitko väärin ymmärretyksi?" tai itkuiselle henkilölle "sinulla on kyyneliä poskilla, mikä sai sinut surulliseksi?"

Pirkko: "Puolisoni Matti on jatkuvasti vihainen ja ilkeä ja hän ilmaisee sen sanallisesti. Aluksi huusin Matille takaisin, kun en tiennyt käytöksen johtuvan sairaudesta. En tiennyt kenelle kertoa asiasta ja pelkäsin koko ajan, miten Matti reagoi eri tilanteisiin. Tilanteet rauhoittuivat ajan kanssa. Yritin olla välittämättä ja poistuin tilanteesta. Yritin saada Matin ajatukset johonkin muualle. Tieto sairaudesta helpotti ja auttoi ymmärtämään tilanteita myöhemmin."

17

4.8 Seksuaaliset käyttäytymisen muutokset

Muistisairas, joka on ollut aikaisemmin seksuaalisesti hyvinkin aktiivinen, on sitä useimmiten myös sairauden edetessä. Sairauden myötä seksuaaliset estot voivat vähentyä, kun käyttäytymisen kontrollointi heikkenee. Yleisimpiä seksuaalisen käyttäytymisen muutoksia ovat seksuaalisvärritteinen puhe ja ehdottelu, luvaton toisten ihmisten intiimialueiden koskettelu sekä itsetyydytys epäsovivassa paikassa. Seksuaalisen käyttäytymisen kohteena voi olla esimerkiksi puoliso, omat lapset, naapurit, hoitohenkilökunta tai aivan vieraat ihmiset.

Muistisairas on voinut menneisyydessään kokea asioita, joista ei ole aikaisemmin halunnut kertoa. Sairauden edetessä salassa pidetyt asiat, kuten esimerkiksi seksuaalisen väkivallan kokeminen voi tulla esille muistisairaahan puheissa tai käyttäytymisessä.

Seksuaaliset käyttäytymisen muutokset ovat usein ympäristölle ja omaiselle erityisen haasteellisia. Seksuaaliselta näyttävä käyttäytyminen ei kuitenkaan aina ole muistisairaahan näkökulmasta seksuaalista. Esimerkiksi vaatteiden riisuminen julkisesti voi kertoa muistisairaahan kokemasta kuumuudesta tai kivusta. Osa oireista saatetaan tulkita väärin hyperseksuaalisuudeksi. Ahdisteluksi saatetaan käsittää se, että muistisairas luulee hoitajaa omaksi vaimokseen tai paljasteluksi se, ettei sairastunut kykene itse peukutumaan.

18

Käytännön keinoja:

- Muistisairaalle on tärkeä kertoa, ettei kyseinen käytös julkisilla paikoilla ja muiden ihmisten nähden ole soveliaista. Tilanteissa auttaa luonteva ja arvostava suhtautuminen ja rajojen asettaminen. Tilanteeseen tulee puuttua ystävällisesti, mutta päättäväisesti.
- Seksuaaliset käyttäytymisen muutokset voivat viestiä myös siitä, että muistisairas haluaa kokea olevansa rakastettu tai kaipaa läheisyyttä. Tällöin keskustelu läheisyydestä voi lievittää käyttäytymisen muutoksia.
- Muistisairas tulee kohdata kunnioittavasti ja välttää toisen nolaamista. Seksuaalisävytteille kommentteille ja ehdotuksille ei tule naureskella, sillä ne voivat johtaa pahimmillaan käyttäytymisen muutosten lisääntymiseen. Myös huumorilla heitettyjä seksuaalisävytteisiä vitsejä tulee välttää, sillä ne voivat aiheuttaa väärinymmärryksiä ja muistisairas voi ottaa vitsein seksuaalisena ehdotteluna.



19

Kristiina: "Huomasin, että puolisoni Unton seksuaalinen tarve lisääntyi voimakkaasti muistisairaudesta edetessä. Hän selaili aikuisviihdesivustoja ja olisi usein halunnut seksuaaliseen kanssakäymiseen kanssani. Koin erittäin vaikeaksi ylläpitää samaan aikaan sekä seksuaalista että hoitosuhdetta Untoon. Nykyään Unton aikuisviihdesivustojen selailu on kokonaan loppunut, mutta hän tykkää kuitenkin katsella aikuisviihdelehtiä. Itse olen hyväksynyt tilanteen."

Sirpa: "Sairaudesta edetessä puolisolteni Osmolle on tullut kova hellyyden kaipuu. Osmo haluaa jatkuvasti pussailla ja kosketella minua. Hän suuttuu, jos en anna hänen tehdä sitä. Osmon puhuessa kavereilleen puhelimesta, hän kyselee usein seksuaalisävytteisiä kysymyksiä heiltä eikä kaveritkaan tätä oikein ymmärrä. Osmo unohtaa nämä tilanteet nopeasti ja ne menevät ikään kuin itsestään ohi. Toisinaan tilanteet hermostuttavat ja uuvuttavat, enkä koe aina jaksavani."



20

Paula: "Puolisoni Keijon sairautta edetessä huomasin hänen kirjautuneen treffipalstoille ja katselevan päiviä pitkiä muita naisia. Keijo ei ymmärtänyt tekevänsä väärin ja tämä tuntui minusta erittäin pahalta. Minua ärsytti se, että itse hoidin kaikki kotityöt ja Keijo vain istuskeli sohvalla treffipalstoja selailen. Myöhemmin huomasin hänen myös katselevan aikuisviihdesivustoja. Lapsemme kuullaan tilanteesta laittoi hän Keijon puhelimeen estot ja poutsasi sen. Yhdessä vaiheessa loukkaannuin pahasti ja uhkasin lähteä. Tilanne kuitenkin rauhoittui viikkojen jälkeen ja ymmärsin käytöksen johtuvan vain sairaudesta. Enää en näe häntä romanttisessa mielessä vaipojen ja empaattisuuden häviämisen takia, vaan suhteemme on ikään kuin ystävyystasolla."



21

5. Omaisen oman jaksamisen tukeminen

Muistisairaus vaikuttaa koko perheeseen. Muistisairaus sekä käyttäytymisen muutokset kuormittavat usein omaisia merkittävästi. Monesti omaiset ovat ne, jotka kohtaavat käyttäytymisen muutokset ensimmäisinä.

Omaisena ei tarvitse selviytyä arjesta ja haastavista tilanteista yksin. Omaiselta ei voida vaatia jaksamista loputtomiin eikä omaisen tule itsekkään vaatia tätä itseltään. Avun ja tuen pyytäminen sekä myös vastaanottaminen ovat tärkeitä asioita ja auttavat jaksamaan haastavan tilanteen kanssa. Omaisen omasta terveydestä huolehtiminen saattaa jäädä taka-alalle, kun kaikki huomio on muistisairaahan hoidossa ja huolenpidossa. Omaisena on kuitenkin tärkeää huolehtia itsestään ja omasta jaksamisestaan. Omaisen jaksaminen ja hyvinvointi edistävät myös muistisairaahan hyvinvointia.

Muilta ihmisiltä saatu tuki vahvistaa muistiperheen voimavaroja. Omaisen tunne siitä, ettei ole jäänyt yksin, auttaa selviytymään haastavasta tilanteesta. Myös riittävä tiedon määrä auttaa selviytymään käyttäytymisen muutoksista. Lisää tietoa on mahdollista saada esimerkiksi erilaisista koulutuksista ja muistisairaiden omaisille suunnatuista vertaistukiryhmistä.



22

Keinoja oman jaksamisen tukemiseksi:

- Yhteinen tekeminen ja erilaiseen toimintaan osallistuminen yhdessä muistisairaana kanssa.
- Ulkoilu ja liikunnan harrastaminen.
- Yhteydenpito ystäviin ja läheisiin.
- Oma aika, jolloin pääsee tekemään omia asioita.
- Asioista puhuminen ja kokemusten jakaminen muiden samassa tilanteessa olevien henkilöiden kanssa.
- Joidenkin asioiden ulkoistaminen muille, esimerkiksi siivoojan palkkaaminen.

23

6. Lopuksi

Muistisairaus muuttaa ihmistä monella tavalla, mutta sairaudesta huolimatta kyseessä on kuitenkin sama tuttu ihminen kuin aiemmin. On tärkeää ymmärtää, ettei muistisairas ole tahallaan hankala tai ilkeä. Käyttäytymisen muutosten taustalla on usein asia, jota muistisairas ei pysty tunnistamaan tai ilmaisemaan.

Käyttäytymisen muutokset voivat olla kuormittavia, jonka takia omaisena on tärkeää olla armollinen myös itseään kohtaan. Myös muistisairaana omaisella on oikeus toteuttaa ja elää omaa elämäänsä. Omaisena ei siis tarvitse kokea syyllisyyttä siitä, jos haluaa ottaa omaa aikaa.

Muistisairaus on etenevä sairaus, joka vaikuttaa sairastuneen kotona pärjäämiseen merkittävästi. Omaisena on tärkeää tunnistaa hetki, jolloin kotona ei enää pärjätä eikä siitä tarvitse tuntea huonoa omaatuntoa.

24

Kuvien lähde: Canva

7. Lisää tietoa löydät täältä

Kirjat:

Avaluoma, Sanna 2015. Muistisairaana psykoterapeuttinen hoiva ja hoito. Tallinna: Suomen Psykologinen Instituutti.

Erkinjuntti, Timo & Remes, Anne & Rinne, Juha & Soininen, Hilka 2015. Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Hohenthal-Antin, Leonie 2013. Muistellaan. Luovat menetelmät muistisairaiden tukena. Jyväskylä: PS-kustannus

Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.) 2014. Muistisairaana kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim

Nettisivut:

Muistiliitto. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet>

Eskola, Päivi & Jolanki, Outi & Van Aerschot Lina & Aaltonen, Mari 2022. Muistisairauden aiheuttamat käyttäytymisen muutokset ja parisuhteen vastavuoroisuus. <https://journal.fi/gerontologia/article/view/114513/75082?acceptCookies=1>

Uudenmaan Muistiluotsi. www.uudenmaanmuistiluotsi.fi

25



Yhteystiedot:

Uudenmaan Muistiluotsi
www.uudenmaanmuistiluotsi.fi
toimisto@espoonmuisti.fi
p. 0400 364 453