

Muistisairaan läheisen tukeminen

Opas sosiaali- ja terveysalan tuleville ammattilaisille

LAB-ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja (AMK), Terveystenhoitaja (AMK)

2024

Mathilda Maijanen

Jenni Mäkäläinen

Jade Pakkanen

Tiivistelmä

Tekijät Maijanen, Mathilda Mäkäläinen, Jenni Pakkanen, Jade	Julkaisun laji Opinnäytetö. AMK Sivumäärä 30	Valmistumisaika 2024
Työn nimi Muistisairaahan läheisen tukeminen Opas sosiaali- ja terveysalan tuleville ammattilaisille		
Tutkinto ja koulutusala Sairaanhoitaja (AMK), Terveystenhoitaja (AMK)		
Toimeksiantajaorganisaatio (jos opinnäytetyöllä on toimeksiantaja) LAB-ammattikorkeakoulu		
Tiivistelmä <p>Muistisairaiden määrä maailmassa kasvaa väestön ikääntyessä. Muistisairaudet vaikuttavat merkittävästi sairastuneen henkilön lisäksi sairastuneen läheisiin ihmisiin. Läheisten rooli ja vastuu muistisairaahan elämässä kasvaa, jolloin myös palveluiden ja tuen tarve korostuu.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoitus oli parantaa läheisen kohtaamista, kuulluksi tulemisen tunnetta sekä tukemista tulevaisuudessa. Opinnäytetyön pohjalta luotiin selkeä ja helpposti lähestyttävä opas muistisairaahan läheisen kohtaamiseen. Opas on suunnattu erityisesti sosiaali- ja terveysalan tuleville ammattilaisille, mutta sitä voi hyödyntää myös sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset, yhdistykset sekä muistisairaahan läheiset.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Tiedonhaku toteutettiin sähköisiä tietokantoja käyttäen. Opinnäytetyössä tuotiin ilmi teorian tietoon pohjautuen yleisimmät muistisairaudet sekä käyttäytymisen ja toimintakyvyn muutokset. Opinnäytetyössä käytettiin kahdeksaa tutkimusta. Käytetyissä tutkimuksissa korostui läheisten kokemus kuormittuneisuus, kokemukset tuen ja palvelujen saatavuudesta sekä hoitajan roolista läheisten tukijana. Läheisten kokemusten perusteella tukea ja palveluita oli saatavilla puutteellisesti. Hoitohenkilökunnan rooli läheisen tukijana korostui tutkimuksissa.</p>		
Asiasanat muistisairaus, muistisairas, läheinen, omaishoitaja, hoitohenkilökunta, tukeminen, voimavarat		

Abstract

Authors	Type of Publication	Published
Maijanen, Mathilda	Thesis, UAS	2024
Mäkäläinen, Jenni	Number of Pages	
Pakkanen, Jade	30	
Title of Publication		
<p>Supporting someone close to a person with memory disorder</p> <p>A guide to future health care workers</p>		
Degree, Field of Study		
General nurse (UAS), Public health nurse (UAS)		
Organisation of the client (if the thesis work is commissioned by another party)		
LAB University of Applied Sciences		
Abstract		
<p>The number of people with memory disorders is increasing globally as the population ages. Memory disorders have a significant impact not only on the affected individual but also on their close family and friends. The role and responsibility of loved ones in the life of a person with memory disorders increase, thereby highlighting the need for services and support.</p> <p>The purpose of the thesis was to improve the encounter with loved ones, the feeling of being heard, and support for the future. Based on the thesis, a clear and easily approachable guide for encountering a loved one was created. The guide is primarily aimed at future professionals in the social and healthcare sector, but it can also be utilized by professionals already working in the field, associations, as well as loved ones of people with memory disorders.</p> <p>The thesis was conducted as a descriptive literature review. Information retrieval was carried out using electronic databases. The thesis revealed the most common types of memory disorders, as well as changes in behavior and functional capacity, based on theoretical knowledge. In the thesis, eight studies were used. The studies emphasized the burden experienced by family members as well as their experiences regarding the availability of support and services. Based on the experiences of family members, support and services were inadequately available. The role of healthcare personnel as a support system for family members were emphasized in the studies.</p>		
Keywords		
Memory disorder, person with memory disorder, loved one, family caregiver, healthcare personnel, support, resources		

Sisällys

1	Johdanto.....	1
1.1	Opinnäytetyön tausta	1
1.2	Tarkoitus ja tavoite	1
1.3	Yhteistyökumppani.....	2
2	Yleisimmät muistisairaudet ja käytöksen sekä toimintakyvyn muutokset.....	3
2.1	Alzheimerin tauti.....	3
2.2	Vaskulaarinen dementia	3
2.3	Lewyn kappale -tauti	4
2.4	Otsa-ohimolohkorappeuma	4
2.5	Parkinsonin taudin muistisairaus	5
2.6	Käytöksen muutokset	6
2.7	Toimintakyvyn muutokset kotona ja pitkäaikaishoidossa	7
3	Läheinen muistisairaana elämässä.....	9
3.1	Läheisen rooli.....	9
3.2	Läheisen sopeutuminen tilanteeseen	9
3.3	Läheisestä omaishoitajaksi.....	10
3.4	Läheisen oikeudet	10
3.5	Läheisen kokema kuormittuneisuus	11
3.6	Läheisen voimavarat ja tuen tarve.....	12
4	Hoitohenkilökunta muistisairaana ja läheisen elämässä.....	15
4.1	Hoitajan rooli muistisairaana elämässä	15
4.2	Hoitajan rooli läheisen elämässä	15
5	Opinnäytetyön toteutus	18
5.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	18
5.2	Toiminnallinen osuus.....	18
5.3	Aineiston keruu	19
5.4	Eettiset näkökohdat ja luotettavuuden tarkastelu.....	22
6	Tulosten tarkastelu	23
7	Pohdinta	24
	Lähteet	25

Liite 1. Älä unohda minua -oppaan diat.

1 Johdanto

1.1 Opinnäytetyön tausta

Opinnäytetyön aiheena on muistisairaalan läheisen tukeminen. Keskiössä opinnäytetyössä ovat muistisairaajat ja heidän läheisensä. THL määrittelee sivuillaan muistisairaudet kansansairauksiksi, jotka ovat myös taloudelle ja kansanterveydelle haaste. Aihe on ajankohtainen, koska väestön ikääntyessä muistisairaudet lisääntyvät. (THL 2022.) Vuonna 2020 julkaistussa Muistibarometrissa on arvioitu Suomessa vuoden aikana muistisairauteen sairastuvan 14 500 ihmistä. Yhteensä sairastuneita on arvioitu olevan noin 200 000. (Tommola ym. 2020, 5.)

Muistisairaudet koskettavat merkittävästi muistisairaalan henkilön läheisiä, minkä vuoksi muistisairauksien voidaan sanoa olevan koko perheen sairaus. Sairauden edetessä läheisten vastuu ja osallisuus muistisairaalan elämässä kasvaa. Lisäksi kodin ulkopuolelta tulevien palveluiden merkitys korostuu ja tarve kasvaa. Sairastuneen henkilön lisäksi läheisten hyvinvointi ja kuormittuneisuus on otettava huomioon. (Varsinais-Suomen muistiyhdistys ry 2019.)

Muistisairaiden läheisten tukemiseen ja kohtaamiseen suunnattuja oppaita tai teoksia on hyvin rajoitetusti. Tästä syystä opinnäytetyö on tehty erityisesti läheisten tukemista sekä kohtaamista koskevaksi oppaaksi. Aiheesta keskustellessa ja tietoa haettaessa selvisi, että läheiset jäävät usein sairastuneen varjoon, eivätkä he aina saa tarvitsemaansa tukea ja keskusteluapua tilanteeseen. Läheisellä voidaan tarkoittaa puolisoa, lapsia, vanhempia, sisarusia tai ystäviä. Tässä opinnäytetyössä käytetään yleisesti nimitystä läheinen. Muistisairaasta puhuttaessa tarkoitetaan kaikenikäisiä henkilöitä, joilla on diagnosoitu muistisairaus.

1.2 Tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tavoitteena on parantaa muistisairaalan läheisen kohtaamista, kuulluksi tulemisen tunnetta ja tukemista tulevaisuudessa. Opinnäytetyössä luodaan kirjallisuuskatsaukseen perustuva opas, minkä tarkoituksena on olla helposti lähestyttävä ja selkeä. Oppaasta hyötyy muistisairaalan läheinen, sosiaali- ja terveysalaa opiskelevat ja mahdollisesti jo alalla työskentelevät, yhdistykset sekä ensisijaisesti yhteistyökumppani. Opas tulee osaksi sosiaali- ja terveysalan koulutusta ja sitä voidaan esimerkiksi hyödyntää myös osana uuden sairaalan- tai terveydenhoitajan perehdytystä sosiaali- ja terveysalan yksiköissä.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:

- Millaisia ovat yleisimmät muistisairaudet ja käytöksen sekä toimintakyvyn muutokset?
- Mikä on läheisen rooli muistisairaassa elämässä ja millaista tukea läheiset tarvitsevat?
- Mikä on ammattilaisen rooli muistisairaassa ja läheisen elämässä?

1.3 Yhteistyökumppani

Opinnäytetyön yhteistyökumppani on LAB-ammattikorkeakoulu ja opinnäytetyö tulee opetusmateriaaliksi gerontologisen hoitotyön osaamisen- kurssille. Yhteyshenkilönä toimii Miia Tyrisevä-Ryösö.

LAB-ammattikorkeakoulu valikoitui yhteistyökumppaniksi, koska aiheen opetuksessa painotetaan pääosin muistisairaassa kohtaamista ja tukemista, eikä opetusmateriaalia muistisairaassa läheisen tukemiseen löydy juuri ollenkaan. LAB-ammattikorkeakoulusta valmistuu sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia, jotka työelämässä kohtaavat muistisairaita ja heidän läheisiään. Tämän vuoksi aiheeseen olisi hyvä perehtyä osana opetusmateriaalia. Lähes tyimme opettaja Miia Tyrisevä-Ryösöä gerontologisen hoitotyön osaamisen kurssin aikana, jolloin esittelimme alustavan idean opinnäytetyöstä ja kysyimme kiinnostusta yhteistyöhön. Yhteistyö alkoi syksyllä 2023.

2 Yleisimmät muistisairaudet ja käytöksen sekä toimintakyvyn muutokset

2.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on progressiivisesti etenevä kognitioon vaikuttava sairaus ja yleisin demencian aiheuttaja. (Mayeux & Stern 2012.) Dementia on oireyhtymä, joka vaikuttaa laajalaisesti aivotoimintaa häiriten. Se hankaloittaa jokapäiväisistä toiminnoista selviämistä. (Juva 2021a.) Alzheimerin taudin aiheuttajaa ei vielä tiedetä. Tiedossa on kuitenkin mitkä asiat lisäävät riskiä sairastua tautiin. (Mayeux & Stern 2012.) Monissa tapauksissa tauti ei ole myöskään perinnöllinen. Sairastumisen todennäköisyyttä on huomattu lisäävän naissukupuoli sekä jos suvussa esiintyy Alzheimerin tautia. Riskitekijät ovat monesti elämäntapoihin liittyviä. Vähäinen liikunta, matala koulutustaso, ylipaino, korkea kolesteroli ja runsas alkoholinkäyttö sekä tupakointi lisäävät sairastuminen riskiä. Riskiä voivat lisätä myös muut sairaudet kuten diabetes, vakava pitkään kestänyt masennus sekä sydän- ja verisuonitaudit. (Juva 2021b.) Alzheimerin tautiin sairastuneita epäillään olevan maailmanlaajuisesti jopa 24 miljoonaa, ja määrän odotetaan tuplaantuvan 20 vuoden päästä suurten ikäluokkien ikääntyessä. (Mayeux & Stern 2012.)

Alzheimerin taudin oirekuva voidaan jakaa viiteen eri vaiheeseen: oireettomaan eli prekliiniseen, varhaiseen, lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2021.) Tauti alkaa yleensä lähimuistin heikkenemisellä ja lopulta vaikuttaen toimintakykyyn kokonaisvaltaisesti niin, että sairastunut tarvitsee apua kaikissa päivittäistoimintoissaan (Mayeux & Stern 2012). Taudin oirekuvaan kuuluvat myös käytösoireet, jotka lisääntyvät ja vaikeutuvat taudin edetessä. Yleisimpiin käytösoireisiin liittyy lievässä vaiheessa apaattisuutta, harhaluuloisuutta, ärtyneisyyttä, ja masentuneisuutta. Taudin keskivaikeassa ja vaikeassa vaiheessa voi esiintyä levottomuutta, aggressiivisuutta, karkailua, ja uni-valverytmin häiriöitä. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2021.)

Alzheimerin taudin vaikeassa vaiheessa sairastuneen toimintaa kuvataan usein lapsenomaiseksi. On kuitenkin tärkeä muistaa sairastuneella olevan edelleen aikuinen arvokkuutensa, yksilölliset elämäntapahtumansa sekä pitkään diagnoosin jälkeen kyky sosiaalisesti ja emotionaalisesti asianmukaiseen käyttäytymiseen. (Erkinjuntti 2016.)

2.2 Vaskulaarinen dementia

Vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen on yläkäsite aivoverenkiertosairauksiin liittyvään muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymiseen. Yleisin alatyyppejä on pienten suonten tauti, joka aiheutuu aivojen läpäisevien, pienten verisuonien ahtautumisesta ja sitä seuraavista aivoverenkierron ja aineenvaihdunnan muutoksista. Tyypillisiä oireita ovat tarkkaavuuden ja

tiedonkäsittelyn vaikeudet. Muistivaikeudet ilmenevät usein työmuistin ja mieleen painamisen heikentymisenä. Toisin kuin Alzheimerin taudissa, asioiden nopea unohtaminen ei kuulu taudin oirekuvaan. (Jokinen ym. 2012, 1820.) Tarkkaavuuden vaikeudet aiheuttavat ajatusten harhailua ja tehtävät asiat saattavat jäädä kesken. Erityisesti meluisassa ympäristössä ajattelemisen vaikeutuu ja henkilö saattaa vaipua omiin maailmoihinsa. (Terveyskylä 2023a.)

Suurten suonten tauti yhdistetään aterotromboottisiin ja sydänperäisiin aivoinfarkteihin, jotka vaurioittavat aivokuorta. Oirekuva riippuu infarktin sijainnista. Vasemman aivopuoliskon vauriolle tyypillisiä oireita ovat afasia, apraksia, kielellisen muistin häiriöt sekä vaikeudet kirjoittamisessa, lukemisessa ja laskemisessa. Oikean aivopuoliskon vaurio taas voi aiheuttaa erilaisia hahmotusvaikeuksia sekä toispuoleista huomioimishäiriötä. (Jokinen ym. 2012, 1820.)

2.3 Lewyn kappale -tauti

Lewyn kappale -tauti on Alzheimerin taudin jälkeen toiseksi yleisin aivoja rappeuttava sairaus. Diagnoosi saadaan usein tyypillisen oirekuvan perusteella. Lewyn kappale -taudissa oireet kehittyvät hitaasti. (Atula 2023.)

Tavalliset oireet voidaan jakaa varhain esiintyviin kognitiivisiin ja neuropsykiatrisiin oireisiin sekä myöhemmin ilmeneviin ekstrapyramidaalioireisiin. Ekstrapyramidaalioireita ovat esimerkiksi jäykkyys, vapina ja toiminnan hidastuminen (Lindgren ym. 2023). Tyypillisiä kognitiivisia oireita Lewyn kappale -taudissa ovat tarkkaavuuden ja vireyden vaihtelu, toiminnanohjauksen häiriöt sekä oireiden aaltoileva ilmentyminen. Alzheimerin tautiin verraten, muistitehtäviin liittyvät vaikeudet ovat vähäisiä, mutta vaikeuksia aiheuttavat visuaalisen suoriutumisen tehtävät. (Jokinen ym. 2012, 1821.)

2.4 Otsa-ohimolohkorappeuma

Otsa-ohimolohkorappeumat ovat eteneviä oireyhtymiä, jotka rappeuttavat aivoja. Otsa-ohimolohkorappeumat voidaan jakaa kliinisen oirekuvan mukaan alatyyppeihin. Yleisin alatyppi on otsalohkodementia, joka käsittää 80 % kaikista otsa-ohimolohkorappeumista. Toiseksi yleisin alatyppi on etenevä sujumaton afasia. Näiden lisäksi merkittävästi harvinaisempia alatyyppejä ovat semanttinen dementia ja logopeeninen etenevä afasia. (Krüger ym. 2021, 2307–2312.)

Otsalohkodementialle tyypillisiä oireita ovat persoonallisuuden ja käytöksen muutokset. Sairastuneen käytös voi olla epäsopivaa, impulsiivista, varomatonta tai huoletonta. Tyypillistä on aloitekyvyttömyys ja sisäänpäin kääntyneisyys. Sairauteen voi liittyä toistuvia

pakonomaisia liikkeitä tai pakko-oireista käytöstä. Taudin oirekuva voi olla psykoosin kaltainen tai muistuttaa mieliala- tai persoonallisuushäiriötä. Tavallisimpia kognitiivisia muutoksia ovat toiminnanohjauksen ja tarkkaavaisuuden säätelyn muutokset, sosiaalinen kognition heikentyminen sekä kielellisen sujuvuuden huononeminen. Sosiaalisen kognition heikentyminen ilmenee erityisesti vaikeutena tunnistaa kasvojen ilmeitä, etenkin negatiivisia tunteita. Otsalohkodementiassa varsinaiset muistivaikeudet ovat vähäisiä. Oirekuva vaikeuttaa taudin diagnosointia ja esimerkiksi taudin erottaminen Alzheimerin taudista tai psykiatrisista sairauksista on vaativaa. (Krüger ym. 2021, 2307–2312.)

Etenevä sujumaton afasia alkaa usein alle 65 vuoden iässä. Sille tyypillisiä oireita ovat työssä puheentuotto, kielioppivirheet sekä yksinkertaiset lauserakenteet. Lisäksi voi esiintyä luku- ja kirjoittamisvaikeuksia. Semanttisessa dementiaassa puhe etenee sujuvasti, mutta puheen sisältö on tyhjää. Sairastuneella esiintyy vaikeutta puheen ymmärtämisessä ja asioiden nimeämisessä. Logopeenista etenevää afasiaa sairastava ei kykene toistamaan lauseita ja vaikeuksia esiintyy puheessa sekä asioiden nimeämisessä. Tavallisesti sairastunut tunnistaa esineitä ja ymmärtää yksittäisiä sanoja, eikä kielioppivirheitä esiinny. Kaikille edellä mainituille tyypillistä on oireiden hidas eteneminen. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2021.)

2.5 Parkinsonin taudin muistisairaus

Motoristen oireiden lisäksi Parkinsonin tautiin voi liittyä kognitiivisia ja neuropsykiatrisia oireita. Vaikeudet tiedonkäsittelyn osa-alueella ovat seurausta aivojen otsalohkopiirien toimintahäiriöistä. Tavallisesti heikentymistä ilmenee muun muassa tarkkaavaisuuden ylläpitämisessä, työmuistissa ja toiminnan joustavuudessa sekä suunnitelmallisuudessa. Tutkimusten mukaan noin 70 % sairastuneista täyttää kymmenen vuoden kuluessa demencian kriteerit. Riskitekijöitä dementoitumiselle ovat korkea ikä, haastavat motoriset oireet, näköharhat ja varhain ilmaantuneet kognitiiviset häiriöt. Demencian kriteerit Parkinsonin taudissa edellyttävät merkittävää heikkenemistä päivittäisissä toimissa sekä vaikeutta ainakin kahdessa kognitiivisessa toiminnossa. (Jokinen ym. 2012, 1820–1821.)

Kognitiiviselta osa-alueelta katsottuna Parkinsonin tauti muistuttaa Lewyn kappale -tautia. Keskeistä erotusdiagnostiikassa on oireiden ilmenemisjärjestys – Lewyn kappale -taudissa kognitiiviset oireet ilmenevät joko ennen, tai samanaikaisesti motoristen oireiden kanssa, kun taas Parkinsonin taudissa kognitiiviset oireet kehittyvät merkittävästi motoristen oireiden ilmenemisen jälkeen. (Jokinen ym. 2012, 1820–1821.)

2.6 Käytöksen muutokset

Muistisairauksiin voi liittyä erilaisia käytösoireita. Käytösoireiden ilmeneminen ja voimakkuus vaihtelevat yksilöllisesti, sairauden mukaan. Käytösoireet vaikuttavat tavallisesti negatiivisesti sairastuneeseen sekä tämän läheisiin. (Terveyskylä 2023b.)

Apatia tarkoittaa tunteiden puuttumista, joka ilmenee välinpitämättömytenä. Apatiaa ilmenee noin kolmanneksella sairastuneista ja se yleistyy muistisairauden edetessä. Apatialle tyypillistä on, että sairastunut menettää mielenkiintonsa aiemmin miellyttäviin asioihin. Muistisairauksiin voi liittyä ahdistuneisuutta, joka ilmenee kireytenä, pelokkuutena ja häätäntyneisyytenä. Ahdistuneisuuteen voi liittyä myös fyysisiä oireita. Esimerkiksi muutokset arkirutiineissa voivat aiheuttaa muistisairaalle ahdistuneisuutta. (Terveyskylä 2023b.)

Muistisairauksiin voi liittyä maniaa, estottomuutta, epätarkoituksenmukaista käytöstä sekä impulsiivisuutta. Tavallisesti näitä oireita ilmenee vasta sairauden edetessä, mutta otsa-ohimolohkorappeumassa jo taudin alkuvaiheessa. Estottomuus liittyy etenkin aivojen etuosien rappeutumiseen. Hyperoraalisuus eli tarve laittaa suuhun ruuan ja juoman lisäksi sinne kuulumattomia asioita liitetään tavallisesti muistisairauksien vaikeimpiin vaiheisiin, vaikkakin otsa-ohimolohkorappeumassa se voi ilmetä jo ensioireena. Muistisairaalla voi esiintyä aggressiivista käytöstä, joka voi kohdistua joko ympäristöön tai sairastuneeseen itseensä. (Terveyskylä 2023b.)

Tavallisin muistisairauksiin liittyvä käytösoire on masennus. Masennukseen liittyy moninaisia oireita, kuten surumielisyyttä, fyysisistä oireista kiputuntemuksia tai vatsavaivoja, ruokahaluttomuutta tai univaikeuksia. Alzheimerin taudissa masennusta ilmenee taudin kaikissa vaiheissa, merkittävimmin sairauden alussa. Lewyn kappale -taudissa sekä Parkinsonin taudin muistisairaudessa masennusta esiintyy noin neljäsosalla sairastuneista ja verisuoniperäisessä muistisairaudessa kahdella kolmasosaa sairastuneista. Myös otsa-ohimolohkorappeumassa voi esiintyä masennusoireilua. (Terveyskylä 2023c.)

Noin puolella muistisairaista esiintyy psykoosioireita, eli harhaluuloisuutta tai aistiharhoja. Alzheimerin taudissa lähes kaikki harhaluulot ovat varastamisharhoja, jolloin muistisairas kokee, että häneltä on viety asioita tai tavaroita. Harhaluulot voivat kohdistua toisten ihmisten tekemisiin. Muistisairas voi ajatella läheisensä yrittävän myrkyttää hänet tai läheisen vaihtuneen toiseksi ihmiseksi. Alzheimerin taudissa voi esiintyä myös kuulo- ja näköharhoja. (Terveyskylä 2023d.)

Verisuoniperäisessä muistisairaudessa esiintyy tavallisesti näkö- ja vainoharhoja. Etuotsalohkon vauriot oikeassa aivopuoliskossa sekä huonokuuloisuus lisäävät riskiä harhaluulojen esiintymiseen. Harhaluulot ovat tyypillisesti varastamisharhoja. (Terveyskylä 2023d.)

Lewyn kappale -tautiin sairastuneista noin 80 %:lla esiintyy näköharjoja, jotka he pystyvät selkeästi kuvailemaan muille ihmisille. Noin 40 %:lla esiintyy ääniharjoja. Myös kosketus-harhat ovat mahdollisia. Harhaluulot liittyvät tavallisesti aistiharhoihin, mutta voivat ilmetä yksinään liittyen esimerkiksi varastamiseen tai mustasukkaisuuteen. Sairauden edetessä vaikeaan vaiheeseen on tavallista misidentifikaatio-oire, joka tarkoittaa läheisen ihmisen muuttumista toiseksi ihmiseksi sairastuneen mielessä. Parkinsonin tautiin liittyvät psykoosioireet ovat samankaltaisia kuin Lewyn kappale -taudissa, mutta usein vähäisempiä ja lievempiä. Otsa-ohimolohkorappeumassa esiintyy aistiharjoja sekä harhaluuloja ja käy-tösoireet ovatkin usein sairauden ensioireita. (Terveyskylä 2023d.)

2.7 Toimintakyvyn muutokset kotona ja pitkäaikaishoidossa

Tuttu ja turvallinen ympäristö, kuten koti, tukee muistisairaahan toimintakykyä ja hyvinvointia. Tutussa ympäristössä oleminen lisää myös elämänhallinnan tunnetta, jonka vuoksi on tärkeää, että muistisairas pystyy olla kotona, tai muussa tutussa ympäristössä mahdollisimman pitkään. (Muistiliitto ry 2019, 30.)

Kotiympäristössä riskinä voivat olla mahdolliset onnettomuudet, kuten kaatumiset, muistisairaahan toimintakyvyn laskiessa. Etenkin harhailevat ja eksyvät muistisairaath ovat alttiita onnettomuuksille, ja nämä onnettomuudet voivat aiheuttaa siirtymisen laitoshoidon. Kotona olemista voidaan tukea erilaisilla varotoimilla, kuten huonekaluilla, kaiteilla ja esteettömällä ympäristöllä. (Tanner ym. 2008, 195–211.) Kotona selviytymiseen liittyy myös vahvasti läheisten ja eri hoitotahojen tuki. Kotona ollessa, läheiset, etenkin samassa taloudessa asuvat, ovat tiiviimmässä kontaktissa muistisairaiden kanssa, millä on sekä positiivisia, että negatiivisia vaikutteita läheisten hyvinvoinnille ja jaksamiselle. (Koponen 2003.) Toisen henkilön kanssa asuvilla muistisairailla on pienemmät todennäköisyydet päätyä laitoshoidon kuin yksinasuvilla. (Tanner ym. 2008, 195–211)

Pitkäaikaishoito on mahdollinen asumis- tai hoitomuoto, kun muistisairaahan toimintakyky on heikentynyt huomattavasti ja niin sanottuun laitoshoidon siirtymiselle on perusteet, lääketieteelliseltä ja potilasturvallisuuden takaamisen kannalta (Lehto-Niskala 2021). Tavallisimpia syitä pitkäaikaishoitoon siirtymiselle ovat yleisvoimien lasku, toistuvat kaatumiset ja harhailu. Muistisairaahan pitkäaikaishoitoon siirtymistä voi jouduttaa myös läheisistä lähtöisin olevat syyt. Tällaisia syitä voivat olla läheisen terveydentila, uupuminen sekä koettu taakka. (Lehtiranta ym. 2014.)

Kuntouttaminen, toimintakyvyn tukeminen ja arvioiminen ovat osa muistisairaiden hoidon kulmakiviä pitkäaikaishoidossa. Pitkäaikaishoidossa on usein tarjolla ympärivuorokautista

hoitoa, joka on hyväksi muun muassa muistisairaana turvallisuuden kannalta. (Lehto-Niskala 2021.)

Pitkäaikaishoidolla ja laitospäivähoivaympäristöllä on myös negatiivisia vaikutteita muistisairaana elämänlaadulle, millä on vaikutteita toimintakyvyn laskuun. Vaikutteet voivat näkyä mm. mielialan muutoksina ja kognitiivisen toiminnan heikkenemisenä. Ilmiötä voidaan estää tekemällä hoivaympäristöstä kodikkaan tuntuinen. (Stolt ym. 2015.) Muistisairaana viettävät elämänsä viimeisiä vuosia pitkäaikaishoidossa, joten toimintakyvyn heikentyminen on usein väistämätöntä (Lehto-Niskala 2021).

3 Läheinen muistisairaana elämässä

3.1 Läheisen rooli

Muistisairauteen sairastuminen koskettaa merkittävästi sairastuneen läheistä. Suhde sairastuneen ja läheisen välillä usein muuttuu sairauden edetessä. Muistisairas ei välttämättä tunnista läheistään tai sekoittaa hänet toisiin ihmisiin. Samaan aikaan läheisen rooli sairastuneen elämässä kasvaa. Asioiden hoitaminen ja päätöksenteko jää yhä enemmän läheisen vastuulle. (Hallikainen & Mönkäre 2022.)

Sairastuminen voi aiheuttaa läheiselle useita erilaisia, voimakkaitakin tunteita. Pettymys, suuttumus, syyllisyys ja suru ovat tavallisia tunteita, jotka voivat tulla vahvasti osaksi elämää. Vuorovaikutussuhde läheisen ja muistisairaana välillä muuttuu ja toisen tunteita voi olla vaikea tulkita ja ymmärtää. Huoli tulevaisuudesta saattaa aiheuttaa voimakasta pelkoa ja ahdistusta. Läheinen voi muuttua ylisuojelevaksi sairastunutta kohtaan tai muistisairas taakertua läheiseensä liikaa. (Mönkäre 2019b.)

On tavallista, että tunteet vaihtelevat sairauden eri vaiheissa nopeastikin. Muistisairaana ja läheisen tunteet voivat olla ristiriidassa keskenään - muistisairas itse voi olla iloinen ja toiveikas, kun samaan aikaan läheinen on onneton ja peloissaan. Tunteista avoimesti puhuminen on tärkeää. Tunteille ja niiden selkiytymiselle on annettava riittävästi aikaa. Läheisen tunteiden kokemiseen vaikuttavat merkittävästi hänen omat voimavaransa. (Mönkäre 2019b.)

3.2 Läheisen sopeutuminen tilanteeseen

Läheisen sopeutuminen tilanteeseen voi viedä aikaa. Sopeutumisprosessi voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen: aika ennen diagnoosia, diagnoosin saanti sekä uuteen tilanteeseen sopeutuminen. Aikaan ennen diagnoosia sijoittuu sopeutumisen alkuvaihe. Alkuvaiheessa sairastuneessa tapahtuneita muutoksia ei huomioida tai ne jätetään huomioimatta tietoisesti. Tunteet voivat vaihdella merkittävästi tässä vaiheessa ja läheiset voivat kokea olonsa avuttomiksi. Diagnoosin saamisen jälkeen alkaa selvittelyvaihe. Tieto sairastumisesta saattaa tulla läheiselle voimakkaana järkytyksenä. Toisaalta diagnoosin saaminen voi olla helppous ja selitys muuttuneelle käytökselle. (Terveyskylä 2017.)

Tieto sairaudesta voi aiheuttaa sekä sairastuneelle itselleen että hänen läheiselleen psyykkisen kriisin. Kriisireaktio on täysin normaali tapa reagoida järkyttävään tilanteeseen ja se auttaa mieltä käsittelemään tapahtunutta. Kriisi etenee tavallisesti vaiheittain. Ensimmäisenä on usein sokkivaihe, jossa henkilön valtaa epätodellinen olo ja tapahtunutta ei sisäistetä. Sokkivaihetta seuraa reaktiovaihe, jolloin ilmenee usein pelkoa ja ahdistusta ja asian

kieltäminen on yleistä. Seuraavaksi seuraa käsittelyvaihe, jolloin asiaa ja sen aiheuttamia muutoksia aletaan ymmärtää. Viimeinen kriisin vaihe on sopeutumisvaihe, jolloin asia alkaa olla osa jokapäiväistä elämää eikä se aiheuta enää niin voimakkaita tunteita. Kriisin kesto on yksilöllistä, mutta se voi viedä aikaa päivistä vuosiin. (Terveyskylä 2019.)

Kriisistä kärsivän olo tulee tehdä kuulluksi ja nähdyksi, ja vahvistaa tuntemusta, ettei hän ole yksin asian kanssa. Läsnäolo ja läheisen, sekä sairastuneen tukeminen kriisin hetkellä auttaa tapahtumatilanteessa, ja vielä pitkään sen jälkeen. Kriisitilanteessa tukijan tulee taata turvallinen ja rauhallinen ympäristö, sekä antaa tilaa tunnereaktioille. Tunnereaktiot ovat yksilöllisiä ja ne tulee hyväksyä tuomitsematta. Tukijan ei tule täyttää tilaa omilla kokemuksillaan. On olennaista olla läsnä ja kuunnella. (Punainen Risti 2023.)

Lopulta sairaus hyväksytään osaksi elämää. Voidaan puhua, että sopeutuminen muuttuneeseen tilanteeseen ei ole lopputulos, vaan matka. Sopeutumismatkan jälkeen läheinen on valmiimpi kohtaamaan sairauden tuomat rajoitukset ja elämään rajoituksista huolimatta hyvää elämää. Sopeutuminen on yksilöllistä ja kaikki läheiset eivät pysty täydellisesti hyväksymään sairastumista. (Terveyskylä 2017.)

3.3 Läheisestä omaishoitajaksi

Omaishoitaja on muistisairaana läheinen, joka huolehtii muistisairaasta joko täyspäiväisesti, tai työnsä ohessa. Omaishoitajuus Suomessa on status, jota tulee hakea sosiaalitoimelta, sillä se ei tule automaattisesti. Ilman omaishoitajan virallista statusta ei ole mahdollista saada kaikkia omaishoitajalle kuuluvia palveluja ja tukia. Muistisairauden edetessä muistisairas tarvitsee yhä enemmän tukea ja siksi omaishoitajuus voikin olla sekä fyysisesti, että psyykkisesti raskasta. (Muistiliitto ry a.)

Omaishoitajan on mahdollista saada muun muassa rahallista tukea, vapaapäiviä ja palveluja hoidettavalle, kuten hoitopaikka ja kotihoito (Omaishoitajaliitto 2023). Omaishoitajuudessa on tärkeää huolehtia omaishoitajan omasta hyvinvoinnista, sillä uupuessaan omaishoitaja ei kykene huolehtimaan itsestään tai hoidettavasta läheisestään, ja tämä ei ole kenenkään etu. Saatavilla olevien tukien ja palvelujen käyttö, ystävyys-suhteiden säilyttäminen ja hoitovastuun jakaminen ovat eri keinoja omaishoitajan hyvinvoinnin edistämiseksi. (Muistiliitto ry b.)

3.4 Läheisen oikeudet

Läheisiä koskevista oikeuksista on säädetty laissa. Kattavimmin läheisille kuuluvista oikeuksista ja palveluista löytyy sosiaalihuoltolaista. Sosiaalihuoltolaki määrää sosiaalipalveluja järjestettäväksi tuen tarpeessa olevien henkilöiden omaisten sekä läheisten

tukemiseksi. Läheisen eli asiakkaan etua arvioitaessa, on huomioitava ratkaisujen oltava sellaisia, että ne turvaavat hyvinvoinnin. Läheisen jaksamista edistäviksi sosiaalipalveluiksi voidaan katsoa omaistaan hoitavalle henkilölle kuuluvat vapaat, sosiaalityö sekä sosiaaliohjaus. Hyvinvointialueen vastuulla on huolehtia hoidettavan hoidon järjestämisestä läheisen vapaan ajaksi. Sosiaalityö pitää sisällään yksilötasoisien asiakastyön, jolla pyritään rakentamaan läheisen tarpeita vastaavia palvelu- ja tukikokonaisuuksia hyödyntäen myös muiden toimijoiden tarjoamia palveluja. Sosiaaliohjaus on osa sosiaalityötä. Sosiaaliohjaus tarjoaa neuvontaa, ohjausta sekä tukea läheiselle ja pyrkii edistämään asiakkaan kokemaa hyvinvointia toimintakykyä vahvistamalla. Sosiaalipalvelulaki pitää sisällään lisäksi tuki- sekä kotihoidon palvelut. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 4 §, 11 §, 14 §, 15 §, 16 §, 19 §, 19 §a.) Palvelut ovat muistisairauteen sairastuneen oikeus, saatavilla olevien tutkimusten perusteella voidaan kuitenkin todeta tukipalveluiden hyödyttävän myös sairastuneen läheistä.

Läheisen oikeuksia ajaa myös laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Laki kattaa henkilön, joka sairautensa johdosta ei kykene suoriutumaan päivittäisistä tavanomaisen elämän toiminnoista. Pykälä 8 § määrittää tällaisen henkilön lähiomaisen olevan myös oikeutettu kuntoutusohjaukseen sekä muihin lain tarkoituksen toteuttamiseksi olennaisiin palveluihin. Hyvinvointialueet ovat vastuussa lakien määrittelemien kohtien toteutumisesta. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987 2 §, 8 §.)

3.5 Läheisen kokema kuormittuneisuus

Harriet Finne-Soveri (2017, 29–32) kirjoittaa artikkelissaan läheisen roolista osana ikääntyneen hoitoketjua. Läheinen ei ole palvelija tai työntekijä, vaan ihminen, joka tarvitsee tukea ja apua. Omaishoitotilanteessa vastuu kasautuu omaishoitajana toimivan läheisen harteille. Vaikka omaishoitajan roolia ei olisi virallistettu, on läheisen rooli merkittävä muistisairaana elämässä sekä arjen pyöryksessä. Tutkimusten mukaan säännöllisen kotihoidon asiakkaista kahdella kolmesta on hoitoon osallistuva läheinen. Näistä läheisistä joka kymmenes on kuormittunut tai uupunut. Muistibarometrin (Finnet-Soveri ym. 2015.) mukaan omaishoitajien kuormitus lisääntyi sen mukaan, mitä vaikeampi oli muistisairaus.

Latomäki ym. (2020, 100–123) kuvaavat tutkimuksessaan omaishoitajien kokemaa kuormittuneisuutta ja kaltoinkohtelua, sekä niiden yhteyttä. Tutkimukseen osallistui omaishoitajia, riippumatta syystä, minkä vuoksi he toimivat omaishoitajina. Tutkimuksen mukaan omaishoitajat ovat kuormittuneita, pääasiassa ajallisesti, mutta myös fyysisesti sekä itsensä kehittämisen osalta. Kuten aiempien tutkimusten osalta, myös tämän tutkimuksen osalta voidaan sanoa muistisairaudesta olevan yksi merkittävä omaishoitajien kuormittavuutta lisäävä tekijä. Tutkimuksen perusteella hoidettavan muistisairaudella on yhteys

omaishoitajan kokemaan kaltoinkohteluun, etenkin henkiseen väkivaltaan, henkilökohtaisten oikeuksien loukkaamiseen sekä sosiaaliseen kaltoinkohteluun. Mitä enemmän omaishoitajat kokevat kaltoinkohtelua, sitä kuormittuneempia he ovat. Omaishoitajien kokema kuormittuneisuus on suurta ja tutkimustuloksen mukaan lähes puolet (49,8 %) omaishoitajista kokee kuormittuneisuutta toisinaan.

Stoltin ym. (2014, 125–135) tutkimuksessa käsitellään läheisten kokemaan kuormittuneisuutta muistisairaiden kotihoidossa. Tutkimuksen tulokset tukevat teoriaa, että kuormittuneisuus on merkittävää ja siihen on yhteydessä sekä muistisairasta että läheistä itseään koskevat tekijät. Merkittävimmät tekijät muistisairaaseen liittyen ovat heikentynyt elämänlaatu ja toimintakyky sekä psyykkiset ongelmat ja käytöshäiriöt. Kuormittavuutta lisääviä tekijöitä läheiseen itseensä liittyen ovat kokemukset oman ajan rajallisuudesta, pelon ja epäonnistumisen tunteet sekä läheisen oma elämänlaatu.

3.6 Läheisen voimavarat ja tuen tarve

Van Aerschotin ym. (2021, 276) tutkimuksessa tuodaan ilmi haastattelujen kautta saatu tieto henkisen tuen tarpeen tärkeydestä ja monimuotoisuudesta. Omaiset kokivat henkisen tuen sekä keskustelun tärkeinä keinoina käsitellä vaikeaa tilannettaan. Vaikean tilanteen lisäksi omaiset kokivat olonsa usein neuvottomiksi, jolloin syntyy kaipuu mahdollisuudesta keskustella ammattilaisten ja omien läheistensä kanssa vallitsevasta elämäntilanteesta. Omien läheisten kanssa keskustelu on osoittautunut monelle kuitenkin hankalaksi, sillä muistisairaahan kanssa arjen jakaminen ja sen tuomat haasteet eivät kosketa heitä. Haastatteluista käy ilmi myös osalla ystäväpiirin pienentyneen diagnoosin saannin jälkeen. Tutkimukseen osallistuminen toikin monelle omaiselle tai pariskunnalle helpotuksen tunteen. Helpotus syntyi siitä, kun he pääsivät puhumaan tilanteestaan jollekin henkilölle eli tässä tapauksessa haastattelijalle, jolla oli aikaa sekä mielenkiintoa kuulla heidän tarpeistaan ja tuntemuksistaan.

Läheisen tukemisessa kannattaa hyödyntää läheisen omia voimavaroja. Voimavaroja ovat ne asiat, jotka tuovat yksilölle tukea sekä voimaa arjen jaksamiseen. Omia voimavaroja voi hyödyntää kuormittavissa tilanteissa ja ne ylläpitävät toiveikkuutta. (Terveyskylä 2023e.) Läheisten on tärkeää huolehtia voimavaroistaan sekä niiden toteutumisesta. Tärkeitä voimavaroja voi olla esimerkiksi oma työ ja harrastukset. Läheisen jaksaminen ja hyvinvointi edistää myös muistisairaahan kokemaa hyvinvointia. (Hallikainen & Mönkäre 2022.) Voimavaroja voi löytää työn ja harrastusten lisäksi arvostamistaan asioista, ihmissuhteista kuten ystävistä ja perheestä, lepäämisestä, sekä unelmista. Voimavarojen tunnistamiseksi voi pohtia esimerkiksi minkälaiset asiat tuottavat mielihyvää ja tekevät onnelliseksi sekä mistä saa energiaa ja innostusta. (Terveyskylä 2023e.)

Tukemisessa voidaan hyödyntää myös palveluita. Läheiset, jotka huolehtivat kotona asuvasta muistisairaasta voivat saada tukea sekä apua myös kotiin annettavista sekä kotona asumista tukevista palveluista. Tukipalveluita voi löytää niin vapaaehtoistoiminnasta kuin kunnalliselta puolelta. Muita tuen muotoja muistisairaiden läheisille voi olla esimerkiksi järjestötasoiset vertaisryhmät. Vertaistukitoimintaa järjestävät monet toimijat, kuten paikalliset muistiyhdistykset. Vertaistukiryhmät mahdollistavat samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien kokemusten ja selviytymiskeinojen jakamisen sekä puhumisen ja kuuntelemisen mahdollisuuden. Kokemusten jakaminen puolin ja toisin samankaltaisessa tilanteessa elävien kanssa voi auttaa selkiyttämään omia tunteita ja hahmottamaan uusia näkökulmia. Vertaistukitoiminta voi helpottaa myös läheisen kokemaa yksinäisyyttä. Monet läheiset ovat kokeneet löytäneensä parhaan tuen ja ymmärryksen vertaistukiryhmistä. (Mönkäre 2019a.)

Ulla Halonen (2021, 356–371) tuo ilmi tutkimuksessaan erinäisiä syitä, mitkä estävät läheisten hakeutumista avun sekä tuen piiriin. Tutkimuksessa läheiset olivat sekä muistisairaiden puolisoja että aikuisia lapsia. Tutkimuksen tuloksissa nousi esiin kolme pääteemaa – sairastuneen vastahakoisuus, palvelujärjestelmän puutteellisuus sekä puolisohoivaajien asenteet ja tunteet. Tärkeimmäksi syyksi olla käyttämättä palveluja nousee selkeästi sairastuneen vastahakoisuus ottaa vastaan palveluja. Sairastuneen vastahakoisuus lisää puolisohoivaajien sosiaalista eristäytymistä. Etenkin puolisoitten on tutkimuksen mukaan vaikeaa viedä sairastunutta kodin ulkopuolelle hoitoon. Osa haastatelluista koki myös palvelujärjestelmän monimutkaisena. Tuloksista tulee ilmi, että puolisoilla on enemmän syitä olla käyttämättä palveluja kuin aikuisilla lapsilla. Palveluiden käyttämättä jättäminen lisää läheisen kuormittuneisuutta ja väsymystä. Väestön ikääntyessä läheisen tukeminen on tärkeässä roolissa, jotta voidaan mahdollistaa muistisairaana kotona asuminen mahdollisimman pitkään. Erityisen suuri riski jäädä ilman palveluita on juuri muistisairaasta hoitavilla puolisoilla. Tulevaisuudessa huomiota tulisi kiinnittää muistisairaiden läheisten jaksamiseen ja palveluihin, jotka vastaavat heidän tarpeitaan.

Läheisten rooli tulee kasvamaan muistisairaiden hoivaajina. Usein hoivaajina kotona asuville muistisairaille toimivat puoliset ja aikuiset lapset. Puolisot ovat usein iäkkäitä ja heidän oma vointinsa voi hoivaamisen seurauksena heikentyä, jolloin myös he tarvitsevat hoivaa. Aikuiset lapset ovat usein työelämässä ja heillä on lisäksi oma perhe hoidettavana. Muistisairauksiin liittyy vahvasti käyttäytymisen muutoksia, jotka väistämättä vaikuttavat muistisairaana ja läheisen suhteeseen. Muistisairaiden läheisillä on merkittävä riski kokea stressiä, kuormitusta, masennusta sekä muita terveydellisiä vaikutuksia. Psykkisen kuormituksen vuoksi läheisten tarvitsema henkinen tuki on välttämätöntä ja sen tarve lisääntyy muistisairauden edetessä. (Halonen 2021, 103–121.)

Halosen ym. (2021, 103–121) tutkimuksessa selvitetään millaista tukea muistisairaiden puolisoille ja aikuisille lapsille on tarjottu. Tutkimuksessa tuen osa-alueita ovat tiedollinen tuki, palveluohjaus sekä erilaiset palvelut. Tutkimukseen vastanneista noin puolet on puolisoja ja puolet aikuisia lapsia. Tutkimuksen perusteella läheisistä yli puolet kokevat saavansa tietoa sairaudesta ja lääkähoidosta. Puutteelliseksi tiedon saaminen jää sairauden etenemisen, saatavilla olevien palveluiden sekä tulevaisuuden ennakkoinnin osalta. Läheiset kaipaavat enemmän käytännön neuvoja, kuinka elää ja selviytyä muistisairaudesta kanssa. Tiedonsaannin puutteellisuuksia tukee myös Katajalehdon (2023) tekemä tuore tutkimus aiheeseen liittyen. Aikuisten lasten tiedollinen tuki on Halosen ym. (2021) tutkimuksen mukaan merkittävästi vähäisempi kuin puolisoitten saama tiedollinen tuki. Tutkimuksessa tulee ilmi, että palveluja on tarjottu merkittävästi enemmän puolisoille kuin aikuisille lapsille, pois lukien kotipalvelu. Palvelujärjestelmä vastaa enemmän puolisoitten tarpeita muistisairaana läheisinä. Aikuisten lasten rooli ja yksilölliset tarpeet jäävät puutteelliseksi. Tutkimustulosta tarkasteltaessa läheiset eivät saa tietoa ja palveluja yksilöllisesti, huomioiden läheisen työ-säkäynti, muistisairaudesta vaihe sekä muistisairaana yksin asuminen.

Vuonna 2023 julkaistussa Katajalehdon tutkimuksessa on selvitetty muistisairaiden läheisten kokemuksia omaan palvelutarpeeseen liittyen sekä kuinka tarpeisiin on vastattu. Tuen tarvetta mitattiin diagnoosin saamisen jälkeen sekä sairauden edetessä. Tutkimuksesta selviää enemmistön tutkimukseen vastanneista kaivanneen eniten tukea julkisesta terveydenhuollosta etenkin sairauden diagnosoinnin jälkeen. Tukea kaivattiin myös omalta perheeltä sekä järjestöiltä, kuten muistiyhdistykseltä. Julkiselta terveydenhuollosta olisi kaivattu enemmän käyntejä omalle muistihoitajalle sekä palveluohjausta, läheiset toivoivat myös itselleen tukihenkilöä sekä palveluja, jotka mahdollistaisivat läheisille vapaa-aikaa. Tutkimuksessa nousi esiin myös tuen tarve pitkäaikaishoidon tarvetta punnittaessa. Läheiset kokivat jääneensä yksin ja ilman terveydenhuollon tarjoamaa tukea päätöksentekoon liittyen.

4 Hoitohenkilökunta muistisairaana ja läheisen elämässä

4.1 Hoitajan rooli muistisairaana elämässä

Hoitohenkilökunta huolehtii sairauksien ennaltaehkäisystä, perushoidosta, sairaanhoidosta sekä elämän loppuvaiheen hoidosta. Tavoitteena on edistää muistisairaana hyvinvointia kokonaisvaltaisesti. Muistisairaiden kanssa työskennellessä kohdataan eettisiä ristiriitoja. Hoitavan tahon on kunnioitettava muistisairaana itsemääräämisoikeutta, mutta samaan aikaan taata muistisairaana turvallisuus. (Kiljunen 2019, 10–11.)

Muistisairaalla on oikeus hyvään elämään, tulla kohdatuksi yksilönä, päättää omaan elämäänsä liittyvistä asioista sekä tuntea osallisuutta. Muistisairaalla on oikeus laadukkaaseen, yksilölliseen ohjaukseen ja neuvontaan. Ohjauksesta ja neuvonnasta säädetään useissa laissa, kuten hallintolaissa, sosiaalihuoltolaissa, sosiaalihuollon asiakaslaissa sekä vanhuspalvelulaissa. Ohjaus ja neuvonta pitää sisällään merkittävänä osa-alueena muistisairaana kokonaistilanteen kartoituksen, jossa huomioidaan nykytilanne, elämänhistoria sekä tulevaisuuden toiveet. Keskeisintä kokonaisuudessa on muistisairaana ihmisen kohtaaminen. Se, miten muistisairas ihminen kohdataan, heijastuu muistisairaana omiin käsityksiin itsestään. Hoitohenkilökunnan osaamiseen sisältyy arvostavan kohtaamisen taito. Hoitohenkilökuntaa ohjaa lainsäädäntö sekä ammattieettiset periaatteet. Jokaisen hoitohenkilökunnan jäsenen tulee tunnistaa oman toimintansa vaikutukset muistisairaana mielen hyvinvointiin. (Heimonen & Mäki-Petäjä-Leinonen 2018, 21–36.)

4.2 Hoitajan rooli läheisen elämässä

Suoranaista tietoa hoitajan toteuttamasta yhteistyöstä ja kohtaamisesta muistisairaana läheisen kanssa löytyy hyvin rajallisesti. Lähteitä sekä tutkimustietoa on vähäisesti. Tutkimuksessa aikuispotilaiden läheisten kokemuksista selviää, että läheiset kaipaisivat hoitohenkilökunnalta tietoja potilaan terveydentilasta, emotionaalista tukea, tietoutta tukimuodoista oman jaksamisen edistämiseksi, sekä kommunikointia hoitajien aloitteesta. Läheisten toivotat tuen muodot olivat tiedonsaantiin, käyttäytymiseen, kohtaamiseen, avun järjestämiseen ja hoitamiseen liittyviä. Lisäksi he toivoivat, että potilasta ja läheistä kuullaan hoidon aikana, heidät huomioidaan sekä hoitosuunnitelmaan ja päätöksiin olisi mahdollista vaikuttaa. (Aura 2018, 5.) Mattila (2011, 5) kertoo tutkimuksessaan sairaanhoitajien tarjoavan usein emotionaalista tukea läheisille sairaalahoidossa ollessa. Tutkimuksesta käy ilmi, että saatu emotionaalinen tuki vaikuttaa positiivisesti tai negatiivisesti hoitohenkilökunnan ja läheisen välille syntyvään luottamukseen.

Luottamus on keskeistä hoitosuhteessa ja muistisairaana läheinen on usein tiivis osa hoitosuhdetta. Luottamukseen kytkeytyy vuorovaikutuksen avoimuus, suhteen edistyminen sekä läheisyys. Se rakentuu ajan kanssa luottamussuhteen kehittyessä, oleellista hyvän luottamussuhteen ja luottamuksen saavuttamiseksi on kuunteleminen ja kuulluksi tulemisen kokemus. (Solin 2019, 16.) Hoitajan ja läheisen luottamussuhdetta edistää siis keskinäinen sujuva sekä avoin vuorovaikutus ja kommunikaatio. Jos luottamus menetetään se vaikuttaa myös vuorovaikutussuhteeseen negatiivisesti, vuorovaikutuksen puute altistaa väärinkäsityksille ja vaarantaa tiedonkulun. (Solin 2019, 16.)

Lähteistä saadun tiedon perusteella läheiset kaipaavat hoitajilta tilanteen mukaista huomiointia, tukea, avointa vuorovaikutusta, kuuntelemista ja kuulluksi tulemisen tunnetta, sekä läheisen näkemistä yhtenä asiantuntijoista. Erityisesti muistisairaana potilaan hoidossa läheisen rooli on suuri (Hallikainen & Mönkäre 2022.). Hoitajan ja läheisen välinen luottamus on tärkeä osa sujuvaa vuorovaikutusta ja tuen saantia. Paanasen ja Luodonpää-Mannin (2023) tutkimuksessa kokemuksista läheisten ja hoitohenkilöstön välisestä vuorovaikutuksesta käy ilmi, että positiivisen kokemuksen sai aikaan jo tervehtiminen, avoin keskustelu, sekä hoitajien tarjoama tieto erilaisista muistisairauksista sekä tuki oman muistisairaana läheisensä kohtaamiseen. Negatiivisen kokemuksen voi luoda läheisten saama puutteellinen tuki, tunteiden huomioimattomuus, asioiden kaunisteleminen sekä kokonaan puuttuva tuki. Puutteellisen tuen on huomattu lisäävän huolta, ahdistuksen tunnetta, sekä pelkoa läheisissä. (Mattiila 2011, 78.)

Tutkimuksien perusteella voidaan päätellä, että hoitajan on tärkeää osata tarjota erilaisia tuenmuotoja. Annettava tuki voi olla esimerkiksi tiedollista, sosiaalista tai emotionaalista. Hoitajan antama sosiaalinen ja emotionaalinen tuki voi näkyä konkreettisesti esimerkiksi läheisen tarpeiden huomiointina. Kotikäynneillä läheisen kanssa on tärkeää keskustella myös hänen voinnistaan sekä tarvittaessa mahdollistaa läheiselle hetkiä, jolloin hän voi huolehtia omasta hyvinvoinnistaan esimerkiksi levon tai harrastusten kautta. (Beyermann ym. 2023, 5–6.) Sosiaalinen tuki pitää sisällään erilaisia tuenannon muotoja. Sosiaalista tukea voi olla emotionaalinen tuki, päätöksenteon tuki ja konkreettisesti annettu tuki. Läheistä voi sosiaalisesti tukea neuvomalla kuinka toimia, auttamalla konkreettisesti, tai lievittämällä vuorovaikutuksen kautta pelon ja ahdistuksen tunteita. Sosiaalisen tuen tärkeimpinä antajina katsotaan usein olevan läheisen omat ystävät ja perhe, mutta myös hoitajan antama sosiaalinen tuki nähdään tärkeänä. (Koivula 2002, 40, 57, 69–71.) Hoitajan antama emotionaalinen tuki voi helpottaa läheisen uupumus ja masennusoireita, auttaa jaksamaan, sekä edistää läheisen antaman hoidonlaatua. Emotionaalinen tuen anto sisältää esimerkiksi kuuntelua, luottamuksen rakentamista, tunteiden käsittelyä sekä turvallisuuden

kokemuksen. Keskeistä on saada läheiselle tunne siitä, että hänestä ja hänen kokemuksistaan välitetään. (Mattila 2011, 4.)

Tiedollisen tuen antamisen tulisi alkaa tarpeen määrittelemisestä. Oleellista on, että annettava tuki on läheisen sen hetkisten tarpeiden ja toiveiden mukaista, vääränlainen tiedollinen tuki voi jopa lisätä läheisen kokemaa stressiä. (Mikkola 2006, 45; Mattila 2011, 78.) Tiedollista tukea voi olla esimerkiksi annettu tieto sairaudesta, hoitomuodoista, sekä sairauteen kuuluvista oireista. Se pitää sisällään myös yksilöllisen neuvonnan liittyen arjen haasteellisiin tilanteisiin sekä kuinka näistä tilanteista voi selvitä. Tiedollista tukea on myös läheisen saama neuvonta eri palveluihin liittyen eli palveluneuvonta. Oikeanlainen tiedollinen tuki lisää läheisen kokemaa levollisuutta, vähentää pelon ja huolen tunteita, sekä voi helpottaa uupumus- ja masennusoireita. (Mattila 2011, 82–84.)

Onnistunut yhteistyö omaisten ja hoitohenkilökunnan välillä vahvistaa hoidon laatua. Luottamuksellinen hoitosuhde luo turvallisuuden tunnetta läheiselle sekä sairastuneelle. Luottamuksen tärkeys korostuu etenkin muutostilanteissa, esimerkiksi diagnoosin varmistuessa, siirtyessä kodin ulkopuoliseen hoitoympäristöön, omaishoitajan luopuessa hoitovastuusta sekä lyhytaikais- ja tilapäishoitojaksojen aikana. Läheiset ovat toistuvasti nostaneet kehittämisen kohteiksi tiedon kulun käytännöt, ensikohtaamiset sekä tuen ja ohjauksen tarpeen. (Kotiranta.)

5 Opinnäytetyön toteutus

5.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on aineistolähtöinen ja se tähtää ilmiön kuvaamiseen ymmärrettävästi. Se perustuu tutkimuskysymyksiin ja tuottaa kuvailevan ja laadullisen vastauksen perustuen valittuun aineistoon. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus jaetaan neljään vaiheeseen 1. tutkimuskysymyksen muodostaminen, 2. aineiston valitseminen, 3. kuvailun rakentaminen ja 4. tuotetun tuloksen tarkasteleminen. (Kangasniemi ym. 2013, 294.)

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tutkimuskysymys on keskeisessä osassa ja se ohjaa koko tutkimusprosessia. Tutkimuskysymyksen tarkoitus on olla riittävän rajattu, jotta sitä voidaan tarkastella mahdollisimman syvällisesti. Tutkimuskysymystä voidaan tarkastella yhdestä tai useammasta näkökulmasta. Tutkimuskysymykset ohjaavat aineiston valintaa. Tarkoituksena on löytää riittävästi olennaista aineistoa vastaamaan kysymykseen. Tutkimuskysymyksiä laajuus määrittää aineiston riittävyyden. (Kangasniemi ym. 2013, 295.)

Aineisto muodostui aiemmin julkaistusta tutkimustiedosta ja se haettiin tavallisesti elektronisista tieteellisistä tietokannoista tai manuaalisesti tieteellisistä julkaisuista. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa aineiston valinnan prosesseja voidaan sanoa olevan kaksi, implisiittinen ja eksplisiittinen. Tässä työssä käytettiin eksplisiittistä tapaa. Eksplisiittisessä aineiston valitsemisessa haut tehdään manuaalisesti ja sähköisesti eri tietokantoja käyttäen. Haut perustuivat tutkimuskysymyksiin, mutta valittu aineisto ei pohjautu vain rajattuihin hakusanoihin ja aika- sekä kielirajauksiin. (Kangasniemi ym. 2013, 295–296.)

Aineiston pohjalta pyrittiin löytämään vastaus tutkimuskysymyksiin. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on saada aikaan aineiston sisäistä vertailua, tutkia jo olemassa olevaa tietoa sekä tehdä aineistosta laajempia päätelmiä. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen viimeinen vaihe on tulosten tarkastelu, jossa keskeiset tulokset tiivistetään ja niitä tarkastellaan laajasti. (Kangasniemi ym. 2013, 296–297.)

5.2 Toiminnallinen osuus

Toiminnallinen opinnäytetyö tarkoittaa työtä, josta syntyy konkreettinen tuotos (Salonen 2013, 5). Kehittämistoiminnan eli toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena on siis konkreettisesti jonkin asiailan muuttaminen. Toiminnassa hyödynnetään myös jo olemassa olevaa tutkimustietoa. (Salonen ym. 2017, 34–35.) Tämän opinnäytetyön konkreettinen tuotos toteutui oppaan muodossa.

Toiminnallinen opinnäytetyö sisältää myös muita toimijoita opinnäytetyön tekijän lisäksi, jolloin se edellyttää muiden toimijoiden osallisuutta. Toimijoiden kanssa tehdään yhteistyötä dialogisessa tai triologisessa vuorovaikutussuhteessa. Vuorovaikutussuhde pitää sisällään keskustelua, arviointia, palautteen antoa sekä saamista, vertaistukea sekä tarvittaessa toiminnan uudelleen suuntaamista. (Salonen 2013, 6.)

Tässä opinnäytetyössä toiminnallinen osuus käsitti oppaan luomisen suunnittelu- ja toteutusvaiheineen. Opas suunniteltiin yhdessä yhteistyökumppanin kanssa. Opas rakentui kirjallisuuskatsauksen teorian ja yhteistyökumppanilta saadun arvokkaan tiedon ympärille tuottaen käytännönläheisen sekä ajankohtaisen oppaan. Opinnäytetyön toiminnallisen osuuden tarkoituksena oli tuoda erityisesti sosiaali- ja terveysalan opiskelijoille ja hoitohenkilökunnalle tietoa läheisen laadukkaasta kohtaamisesta ja tukemisesta. Tuotosta voi hyödyntää tiedonsaantiin myös muistisairauteen sairastunut ja hänen läheisensä.

Opas toteutettiin sähköisessä muodossa, PowerPoint-esityksenä. Esitysgrafiikka-asiantuntija Dave Paradin tutkimuksen mukaan, lukijat eivät arvosta PowerPoint-esityksessä diojen ääneen lukemista, pitkiä lauserakenteita, liian pientä tekstiä ja monimutkaisia kuvia sekä kuvioita (Turunen 2019). Näitä periaatteita noudattaen luotiin visuaalisesti vaikuttava ja helposti lähestyttävä opas. Hyvä opas on selkeä ja sisällöltään tiivistetty, mutta informatiivinen. Opetusmateriaalina PowerPoint-esityksen muodossa oleva opas on käytännöllinen sekä helposti käyttäjien saatavilla. Oppaan nimeksi tuli Älä unohda minua –opas muistisairaahan läheisen tukemiseen.

5.3 Aineiston keruu

Opinnäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksen muodossa, jonka pohjalta tehtiin toiminnallinen opas muistisairaahan läheisen kohtaamiseen. Tiedonhankkimiseen hyödynnettiin erilaisia tietokantoja, kuten LAB Primo, Finna, Medic, Google Scholar ja Journal. Tiedonhaussa käytettiin myös hakukone Googlea. Käytettävissä oli myös yhteistyökumppanin kautta alan asiantuntijoita. Tietoa haettiin laadukkaista sekä nykyaikaan soveltuvista tutkimuksista sekä luotettaviksi arvioituista lähteistä. Käytettäville aineistoille tehtiin sisäänotto- ja poissulkukriteerit, jotka ovat taulukossa 1. Lähteitä rajattiin julkaisuvuoden mukaan. Rajausta asetettiin siten, että vanhimmat lähteet olivat 2000-luvulta vuoteen 2024 saakka. Taulukosta 2 käy ilmi aineiston keruu sisältäen tiedon käytetyistä hakukoneista, hakusanoista, julkaisumääristä, sekä opinnäytetyöhön valikoiduista julkaisuista.

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
-Julkaisuvuodet 2000–2024	-Ennen 2000-lukua julkaistut

-Suomenkieliset ja englanninkieliset lähteet -Tieteelliset artikkelit, kirjat, Pro gradut, hoitosuosituksset, väitöskirjat -Hoitotyön ja hoitotieteen näkökanta	-Opinnäytetyöt -Julkaisut, joita ei voida todeta luotettaviksi lähteiksi
---	---

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Hakukone	Hakusanat	Osumat	Käytön-otto	Mitä käytetty
Medic	Lähei* And Muisti-saira*	15	1	<i>”Läheisen kuormittuneisuus muistipotilaiden kotihoidossa”</i>
	Muisti-saira*	417	3	<i>”Otsaohimolohkorappeumat - miten tunnistan ja hoidan?”</i> <i>”Etenevien muistisairauksien varhainen tunnistaminen - neuropsykologinen näkökulma”</i> <i>”Muistihäiriöitä sairastavien iäkkäiden henkilöiden elämänlaatu kotihoidossa ja ympärivuorokautisessa hoidossa.”</i>
	Muisti-saira* And Toiminta*	48	2	<i>”Restoring and Sustaining Home: The impact of Home Modification on the Meaning of Home for Older People. Journal of Housing for the Elderly”</i> <i>”Muistisairaahan henkilön kotoa laitoshoidon siirtymistä jouduttavat tekijät.”</i>
Google Scholar	Muisti-saira* Omai*	39	1	<i>”Omaishoitajien kokema kuormittuneisuus ja kaltoinkohtelu”</i>
	Caregiver* Memory disorder	29 700	1	<i>”Nurses’ challenges when supporting the family of patients with ALS in specialized palliative home care: A qualitative study”</i>

	Läheisen tukeminen	15 800	1	<i>“Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana”</i>
Journal	Muistisaira- raan läheinen	1185	5	<i>“Miksi muistisairaiden läheiset eivät käytä palveluja?”</i> <i>“Palveluohjaus määrittää muistisaira- raan läheisten palvelujen saamista – aikuiset lapset puolisoita heikommassa asemassa”</i> <i>“Muistisaira- raan ihmisen mielen hyvinvoinnin edellytykset – miten turvata oikeus niiden toteutumiseen?”</i> <i>“Muistisairaiden ja puoliso-omaishoitajien kokemuksia tuen riittämättömydestä”</i> <i>“Läheisen kuormittuneisuus muistipotilaiden Kotihoidossa”</i>
	Läheisen kohtaaminen	5984	1	<i>“Hoitosuhteen vuorovaikutuksen jännitteet ja ristiriidat kotihoidossa”</i>
	Alzheimer	168	1	<i>“Epidemiology of Alzheimer disease”</i>
	Toimintakyky	1183	1	<i>“Toimintakyky ja kuntoutus ovat monimerkityksellisiä käsitteitä ympärivuorokautisessa pitkäaikaishoidossa”</i>
Finna	Muistisaira- raat omai- nen	386	2	<i>“Muistisairaiden läheisten kokemukset ja tunteet muistisaira- rauden eri vaiheissa sekä läheisten kokemukset omista palveluntarpeistaan ja niihin Vastaamisesta”</i> <i>“Vanhuksen kotihoito on tiimityötä – yksi tiimin jäsenistä on omainen”</i>
	Tuen merkity*	110	1	<i>“Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan Vuorovaikutuksessa.”</i>
	Sosiaalinen tuki	5212	1	<i>“Ohitusleikkauspotilaiden pelot, ahdistuneisuus ja sosiaalinen tuki”</i>
	Potilaan tukeminen	1442	1	<i>“Aikuispotilaiden läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta”</i>

Taulukko 2. Käytetyt hakukoneet, hakusanat ja julkaisut

5.4 Eettiset näkökohdat ja luotettavuuden tarkastelu

Hyvä tieteellinen käytäntö on osa opinnäytetyöhön sovellettavaa eettistä normistoa (Arene ry 2020, 8). Hyvä tieteellinen käytäntö kirjallisuuskatsauksena tehdyssä opinnäytetyössä tarkoittaa sitä, että koko prosessissa edetään tiettyjen tiedeyhteisön antamien raamien mukaan. Opinnäytetyön tutkimustyön ja tuloksien kanssa tulee noudattaa huolellisuutta, tarkkuutta ja rehellisyyttä. Kirjallisuuskatsauksessa edetään vaiheittain, huolellinen suunnittelu, toteutus, raportointi ja tulosten julkaisu. Aineistoja käyttäessä huomioidaan muiden tutkijoiden tutkimustulokset ja saavutukset. Näin tehdään viittaamalla tutkimuksiin oikein ja asiankuuluvalla tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023.)

Kirjallisuuskatsausta tehdessä tulee muistaa samat eettiset käytännöt, kuin muitakin opinnäytetöitä tehdessä, aiheeseen perehtyminen, aiheen esteellisyyden selvittäminen, tutkimuseettisiin periaatteisiin perehtyminen, luotettavat lähteet, ja oikein tehdyt lähdeviittaukset, tietosuojakäytännöt, tarvittavien sopimuksien täyttäminen ohjaajien ja yhteistyökumppanien kanssa ja lainmukaisuus. Aiheeseen riittävä perehtyminen on tärkeää, sillä opinnäytetyö kuvaa opiskelijan oppimisprosessia ja asiantuntijuutta. Opinnäytetyön tekijän esteellisyys tarkoittaa eri syistä johtuvan objektiivisuuden vaarantumista. Opiskelijoiden tulee perehtyä tutkimuseettisiin periaatteisiin, sillä he ovat itse vastuussa opinnäytetyön eettisyydestä. Lähteiden tulee olla luotettavia, jotta opinnäytetyön tulokset ovat luotettavia. Käytettyihin lähteisiin tulee laittaa lähdeviitteet, luvatta tietojen lainaaminen on plagiointia. Koska kirjallisuuskatsaus on aineistolähtein opinnäytetyö, lähteiden ja lähdeviittausten tarkastaminen on erityisen tärkeää. Toisten henkilöiden tietoja käsiteltäessä tulee muistaa tietosuojakäytännöt. Henkilötietojen käsittelyyn tulee olla tietosuojalain ja tietosuoja-asetusten mukainen peruste. Työelämäyhteistyökumppanin kanssa toimiessa tulee tehdä yhteistyösopimus. Yhteistyösopimukseen kuuluu yhteistyön ja opinnäytetyön keskeiset säännökset, kuten aihe, käyttöoikeudet, vastuu, aikataulu ja kustannukset. (Arene ry 2020, 16–25.)

Opinnäytetyö toteutettiin eettisiä periaatteita ja hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. Aiheeseen on perehdytty riittävästi. Lähteet ovat haettu luotettavaksi todetuista tietokannoista ja lähdeviitteet on merkitty asianmukaisesti. Opinnäytetyötä varten on perehdytty tietosuojakäytäntöihin ja noudatettu niitä. Toteutuksen alkaessa on huolehdittu tarvittavista luvista ja sopimuksista, eli tässä tapauksessa yhteistyökumppanisopimuksesta.

6 Tulosten tarkastelu

Tutkimuksia suoraan läheisen tukemiseen liittyen on vähäisesti. Opinnäytetyössä käytetyt tutkimukset ovat läheisesti sidonnaisia opinnäytetyön varsinaiseen aiheeseen liittyen. Käytettyjä tutkimuksia on kahdeksan, joihin lukeutuu suomalaisia sekä kansainvälisiä tutkimuksia. Tutkimuksissa korostuu läheisten kokema kuormittuneisuus, kokemukset tuen ja palvelujen saatavuudesta sekä hoitajan rooli läheisten tukijana.

Erilaiset muistisairaudet aiheuttavat erilaisia oireita. Vaikka käytetään käsitettä muistisairaus, ei merkittävimmät muutokset sairastuneessa liity aina muistiin. Kaikki muutokset, liittyvät ne muistiin, käytökseen tai persoonallisuuteen, vaikuttavat väistämättä sairastuneen ja läheisen väliseen ihmissuhteeseen ja muuttavat elämää. Oikean diagnoosin löytäminen on sekä sairastuneen että läheisen kannalta välttämätöntä ja se mahdollistaa oikeanlaisen ja tarvittavan tuen annon ja saannin. (Hallikainen & Mönkäre 2022.)

Opinnäytetyössä käytettyjen tutkimusten tulokset tukevat teoriaa, että muistisairaiden läheiset ovat kuormittuneita. Diagnoosi muistisairaudesta voi aiheuttaa läheisille paljon erilaisia tunteita, joita voi olla vaikeakin käsitellä. Huomio kiinnittyy yhä enemmän sairastuneeseen ja oma aika jää vähemmälle. Läheisen kokema kuormittuneisuus on merkittävä riski sekä läheisen että muistisairaalle elämänlaadulle. (Stolt ym. 2014.)

Muistisairaiden läheiset jäävät usein muistisairaalle varjoon, vaikka he tarvitsevat tukea omaan jaksamiseen. Tutkimustulosten perusteella läheiset kokevat saamansa tuen ainakin osin puutteelliseksi. Puutteelliseksi koettiin saadun neuvonnan ja ohjauksen määrä ja tuen sekä tiedonsaanti. (Katajalehto 2023.) Läheiset kokivat tuessa ja tiedonsaannissa olevan myös eroja riippuen siitä oliko läheinen hoidettavan puoliso vai lapsi. Aikuisen lapsen saama tuki ja neuvonta jäi monissa tilanteissa vähäisemmäksi puolisoon verrattuna. (Halonen ym. 2021.)

Hoitohenkilökunnan rooli läheisten tukijana korostuu käytetyissä tutkimuksissa. Läheiset haluavat ammattilaisilta eli hoitohenkilökunnalta tukea sekä neuvoja erityisesti tiedollisen tuen muodossa. Läheiset kokivat myös ammattilaisilta saadun emotionaalisen tuen tärkeänä. Ammattilaisen antaman emotionaalisen tuen on tutkimusten mukaan katsottu edistävän läheisen kokemusta kuulluksi tulemisesta sekä siten kasvattavan luottamussuhdetta ammattilaisen ja läheisen välillä. Oikeaan aikaan saatu ja oikeanlainen tuki ennaltaehkäisee läheisen sairastumista masennukseen tai uupumukseen. Tukea annettaessa hoitajan on tärkeää huomioida läheisen yksilöllinen tilanne, tuen ja neuvonnan tarpeen tulisi muodostua läheisen toiveista. Ammattilaisen on huomioitava läheisen elämäntilanne kokonaisuutena ja siihen liittyvät stressi- sekä kuormitustekijät. (Mattila 2011.)

7 Pohdinta

Opinnäytetyön keskiössä ovat tutkimuskysymykset, joiden ympärille opinnäytetyö on rakennettu. Tutkimuskysymysten perusteella aloitettiin työstää tietopohjaa. Opinnäytetyön tietopohja perustuu näyttöön perustuvaan teorian tietoon ja olemassa oleviin tutkimuksiin. Opinnäytetyössä tuodaan esiin luotettaviin lähteisiin perustuen tietoa erilaisista muistisairauksista ja niiden mukanaan tuomista muutoksista, sekä vaikutuksista läheisiin ihmisiin. Näyttöön perustuva tietopohja mahdollistaa opinnäytetyössä käytettyjen tutkimusten kokonaisvaltaisen analysoinnin. Käytetyt tutkimukset on haettu elektronisia tietokantoja käyttäen ja haut perustuvat valittuihin tutkimuskysymyksiin. Tutkimusten perusteella on saatu vastaukset tutkimuskysymyksiin.

Opinnäytetyön raporttiin perustuen rakennettiin opas läheisten, hoitohenkilökunnan, sekä alan opiskelijoiden käyttöön. Opas on sähköisessä muodossa. Opiskelijan näkökulmasta PowerPoint-esitys on käytännöllinen ja helposti lähestyttävä opetusmateriaali. PowerPoint-esityksestä on tehty visuaalisesti vaikuttava, jotta se herättää lukijan mielenkiinnon ja ylläpitää kiinnostuksen esityksen loppuun asti. Opas on kirjallisuuskatsauksen tiivistelmä, mutta sisällöltään riittävän informatiivinen.

Opinnäytetyön toteutuksen myötä vahvistui teoria, että muistisairaiden läheiset eivät saa riittävästi tarvitsemaansa tukea. Aihe on erittäin ajankohtainen, sillä väestö vanhenee ja läheiset toimivat yhä useammin muistisairaiden hoivaajina kotona. Tulevaisuudessa muistisairaiden läheisten tukeminen on entistä suuremmassa roolissa, jotta voidaan mahdollistaa muistisairaiden kotona asuminen mahdollisimman pitkään. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä sosiaali- ja terveysalan tulevien ammattilaisten valmiuksia tukea muistisairaiden eri elämäntilanteissa olevia läheisiä ja viedä näitä vinkkejä sekä tuen muotoja konkreettisesti käytäntöön työelämässä. Opasta voi hyödyntää tukena työelämässä sekä opiskelijat että alan ammattilaiset ja sen myötä voidaan parantaa muistisairaiden läheisten kokonaisvaltaista hyvinvointia, kuulluksi tulemisen tunnetta sekä myönteisiä kokemuksia hoidosta ja palvelujärjestelmästä.

Lähteet

Atula, S. 2023. Lewyn kappale -tauti. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 29.1.2024. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01105>

Aura, M. 2008. Aikuispotilaiden läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta. Viitattu 20.9.2023. Saatavissa: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/80372/gradu03374.pdf?sequence=1>

Arene ry. 2020. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Viitattu 13.9.2023. Saatavissa: <https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTI-KORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUO-SITUKSET%202020.pdf? t=1578480382>

Beyermann, A., Asp, M., Godskesen, T. & Söderman, M. 2023. Nurses' challenges when supporting the family of patients with ALS in specialized palliative home care: A qualitative study. International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, Vol. 18 (1). Viitattu 29.11.2023. Saatavissa: <https://doi.org/10.1080/17482631.2023.2238984>

Erkinjuntti, T. 2016. Alzheimerin taudin kulku. Käypä hoito- lisätietoaineisto. Viitattu 04.12.2023. Saatavissa: <https://www.kaypahoito.fi/nix00516>

Finne-Soveri, H., Kuusterä, K., Tamminen, A., Heimonen, S., Lehtonen, O. & Noro, A. 2015. Muistibarometri 2015 ja RAI-tietoa kansallisen muistiohjelman tueksi. Viitattu 29.11.2023. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-565-3>

Finne-Soveri, H. 2017. Vanhuksen kotihoito on tiimityötä – yksi tiimin jäsenistä on omainen. Yleislääkäri 5/2017, vsk 32. Viitattu 29.11.2023. Saatavissa: <https://www.lukusali.fi/index.html?p=Suo-men%20yleisl%C3%A4%C3%A4k%C3%A4rit%20GPF%20ry&i=254dbb58-99ec-11e7-a2cc-00155d64030a>

Hallikainen, M. & Mönkäre, R. 2022. Muistisairaahan tukeminen – ohjeita läheisille. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 7.9.2023. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00899>

Halonen, U. 2021. Miksi muistisairaiden läheiset eivät käytä palveluja? Gerontologia 53(4). Viitattu 29.11.2023. Saatavissa: <https://journal.fi/gerontologia/article/view/109028/66163>

Halonen, U., Aerscoht, L. & Oinas, T. 2021. Palveluohjaus määrittää muistisairaahan läheisten palvelujen saamista – aikuiset lapset puolisoita heikommassa asemassa. Janus vol. 29 (2) 2021. Viitattu 4.12.2023 Saatavissa: <https://journal.fi/janus/article/view/87771/64256>

Heimonen, S. & Mäki-Petäjä-Leinonen, A. 2018. Muistisairaahan ihmisen mielen hyvinvoinnin edellytykset – miten turvata oikeus niiden toteutumiseen? *Gerontologia* 32(1). Viitattu 4.12.2023. Saatavissa: <https://journal.fi/gerontologia/article/view/65390/30953>

Jokinen, H., Hänninen, T., Ylikoski, R., Karrasch, M., Pulliainen, V., Hokkanen, L., Poutiainen, E., Erkinjuntti, T. & Hietanen, M. 2012. Etenevien muistisairauksien varhainen tunnistaminen – neuropsykologinen näkökulma. *Suomen lääkärilehti* 23/2012 vsk 67. Viitattu 28.11.2023. Saatavissa: <http://www.laakarilehti.fi.ezproxy.saimia.fi/pdf/2012/SLL232012-1816.pdf>

Juva, K. 2021a. Muistihäiriöt ja dementia. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 29.1.2024. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00706#s3>

Juva, K. 2021b. Alzheimerin tauti. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 31.1.2024. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00699/alzheimerin-tauti>

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S., Pietilä, A., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. *Hoitotiede* 2013, 25 (4), 291–301. Viitattu 5.9.2023. Saatavissa: https://moodle.lut.fi/pluginfile.php/1534694/mod_resource/content/1/Kangasniemi%20ym%202013%20Kuvaileva%20kirjallisuuskatsaus.pdf

Katajalehto, K. 2023. Muistisairaiden läheisten kokemukset ja tunteet muistisairauden eri vaiheissa sekä läheisten kokemukset omista palveluntarpeistaan ja niihin vastaamisesta. Pro gradu- tutkielma. Itä-Suomen Yliopisto. Viitattu 13.12.2023. Saatavissa: <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uef-20230709>

Kiljunen, O. 2019. Hoitokodeissa työskentelevien hoitotyön ammattilaisten osaaminen iäkkäiden hoidossa. *Gerontologia* 1/2019. Väitökset. Viitattu 19.9.2023. Saatavissa: <https://journal.fi/gerontologia/article/view/77925/40480>

Koivula, M. 2002. Ohitusleikkauspotilaiden pelot, ahdistuneisuus ja sosiaalinen tuki. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopistopaino. Viitattu 29.1.2024. Saatavissa: <https://urn.fi/urn:isbn:951-44-5377-8>

Koponen, L. 2003. Iäkkään potilaan siirtyminen kodin ja sairaalan välillä. – Substantiivinen teoria selviytymisestä ja yhteistyöstä. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopistopaino. Viitattu 5.12.2023. Saatavissa: <https://urn.fi/urn:isbn:951-44-5822-2>

Kotiranta, T. Omaisyyhteistyö – luottamuksen rakentamista kuormittavissa muutostilanteissa. *Omaisena edelleen ry*. Viitattu 21.9.2023. Saatavissa: <https://omaisenaedelleen.fi/omaisyhteistyö-luottamuksen-rakentamista-kuormittavissa-muutostilanteissa/>

Krüger, J., Katisko, K., Suhonen, N., Haapasalo, A., Remes, A. & Solje, E. 2021. Otsaohimolohkoreppaumat – miten tunnistan ja hoidan? Duodecim. Viitattu 24.11.2023. Saatavissa: <https://www-duodecimlehti-fi.ezproxy.saimia.fi/xmedia/duo/duo16513.pdf>

Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus. 2021. Duodecim. Viitattu 28.11.2023. Saatavissa: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50044#s17>

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987.

Latomäki, M., Runsala, E., Koivisto, A., Kylmä, J. & Paavilainen, E. 2020. Omaishoitajien kokemus kuormittuneisuus ja kaltoinkohtelu. Sosiaalilääketieteellinen aikakausilehti 2020:57. Viitattu 29.11.2023. Saatavissa: <https://journal-fi.ezproxy.saimia.fi/sla/article/view/75847/50675>

Lehtiranta, S., Leino-Kilpi, H., Koskenniemi, J., Jartti, L., Hupli, M., Stolt, M., Suhonen, R. 2014. Muistisairaahan henkilön kotoa laitoshoitoon siirtymistä jouduttavat tekijät. Hoitotiede. Vol. 26. s. 113–124. Viitattu 6.12.2023. Saatavissa: <https://journal-fi.ezproxy.saimia.fi/hoitotiede/article/view/128299/77422>

Lehto-Niskala, V. 2021. Toimintakyky ja kuntoutus ovat monimerkityksellisiä käsitteitä ympärivuorokautisessa pitkäaikaishoidossa. Gerontologia 4/2021. Viitattu 20.9.2023. Saatavissa: <https://doi.org/10.23989/gerontologia.111372>

Lindgren, M., Wikström, A., Therman, S., Laurikainen, H., Hietala, J. & Suvisaari, J. 2023. Ekstrapyramidaalioireet voivat heikentää psykoosiin sairastuneen kognitiivista testisuoriutumista. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. Viitattu 28.11.2023. Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/duo17885>

Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopistopaino. Viitattu 20.9.2023. Saatavissa: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66790/978-951-44-8541-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Mayeux, R. & Stern, Y. 2012. Epidemiology of Alzheimer disease. Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine. 2012 Aug;2(8). Viitattu 04.12.2023. Saatavissa: <https://doi.org/10.1101/cshperspect.a006239>

Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 25.1.2024. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:951-39-2728-8>

Muistiliitto ry. 2019. Elämää muistisairauden kanssa- opas. Viitattu 5.9.2023. Saatavissa: https://www.muistiliitto.fi/application/files/8215/8088/7370/Elamaa_muistisairauden_kanssa_saavutettava_verkko.pdf

Muistiliitto ry a. Omaishoitajuus. Viitattu 19.9.2023. Saatavissa: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/koko-perheen-sairaus/omaishoitajuus>

Muistiliitto ry b. Muistilista omaishoitajalle. Viitattu 19.9.2023. Saatavissa: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/koko-perheen-sairaus/omaishoitajuus/muistilista-omaishoitajalle>

Mönkäre, R. 2019a. Muistisairaana ja läheisten psykososiaalinen tuki. Duodecim Oppiportti. Muistisairaana hoito. Viitattu 21.9.2023. Saatavissa: <https://www.oppiportti.fi/op/mho00034/do#s2>

Mönkäre, R. 2019b. Muistisairaana ja läheisten tunteiden tunnistaminen ja tunteiden kanssa selviytyminen. Duodecim Oppiportti. Muistisairaana hoito. Viitattu 12.9.2023. Saatavissa: <https://www.oppiportti.fi/op/mho00016/do>

Omaishoitajaliitto. 2023. Mitä on omaishoidon tuki? Viitattu 19.9.2023. Saatavissa: <https://omaishoitajat.fi/tuet-ja-palvelut/omaishoidon-tuki/mita-on-omaishoidon-tuki/>

Paananen, J. & Luodonpää-Monni, M. 2023. Läheisten kokemuksia vuorovaikutuksesta hoitohenkilöstön kanssa ympärivuorokautisessa hoidossa. Hoitotiede 2023, 35 (3), 264–278.

Punainen Risti. 2023. Toisen ihmisen auttaminen selviytymään kriisitilanteessa. Viitattu 31.1.2024. Saatavissa: <https://www.punainenristi.fi/hae-apua-ja-tukea/henkinen-ensiapu/nain-autat-toista-kriisitilanteessa/>

Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Tampere: Suomen yliopistopaino. Viitattu 19.9.2023. Saatavissa: <https://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522163738.pdf>

Salonen, K., Eloranta, S., Hautala, T. & Kinos, S. 2017. Kehittämistoiminta ja kehittämisen menetelmiä ammatillisessa korkeakoulussa. Tampere: Suomen yliopistopaino. Viitattu 19.9.2023. Saatavissa: <https://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522166494.pdf>

Solin, J. 2019. Hoitosuhteen vuorovaikutuksen jännitteet ja ristiriidat kotihoidossa. Pro gradu- tutkielma. Tampereen yliopisto. Viitattu 20.9.2023. Saatavissa: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/115883/SolinJaana.pdf>

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.

Stolt, M., Koskenniemi, J., Katajisto, J., Hupli, M., Jartti, L., Suhonen, R., Leino-Kilpi, H. 2015. Muistihäiriöitä sairastavien iäkkäiden henkilöiden elämänlaatu kotihoidossa ja ympärivuorokautisessa hoidossa. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti. Vol. 52 s. 62–77. Viitattu 6.12.2023. Saatavissa: <https://journal-fi.ezproxy.saimia.fi/sla/article/view/50760/15439>

Stolt, M., Suhonen, R., Koskenniemi, J., Hupli, M., Katajisto, J. & Leino-Kilpi, H. 2014. Läheisen kuormittuneisuus muistipotilaiden kotihoidossa. *Hoitotiede* 26, 125–135. Viitattu 14.9.2023. Saatavissa: <https://journal-fi.ezproxy.saimia.fi/hoitotiede/article/view/128300/77423>

Tanner B., Tilse C. & Jonge DD. 2008. Restoring and Sustaining Home: The impact of Home Modification on the Meaning of Home for Older People. *Journal of Housing for the Elderly*, Vol. 22(3). Viitattu 5.9.2023. Saatavissa: <https://www.tandfonline.com/doi/epdf/10.1080/02763890802232048?needAccess=true&role=button>

Terveyskylä. 2017. Miten sopeutuminen muuttuneeseen tilanteeseen tapahtuu? Viitattu 18.9.2023. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/l%C3%A4heiselle/tukea-l%C3%A4heiselle/muuttunut-el%C3%A4m%C3%A4ntilanne/miten-sopeutuminen-muuttuneeseen-tilanteeseen-tapahtuu>

Terveyskylä. 2019. Mikä on kriisireaktio? Viitattu 18.9.2023. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/l%C3%A4heiselle/tukea-l%C3%A4heiselle/muuttunut-el%C3%A4m%C3%A4ntilanne/mik%C3%A4-on-kriisireaktio>

Terveyskylä 2023a. Pienten aivoverisuonten taudin muistisairaus. Viitattu 28.11.2023. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/aivosairaudet/muistisairaudet/etenev%C3%A4t-muistisairaudet/aivoverenkiertosairauden-muistisairaus/pienten-aivoverisuonten-taudin-muistisairaus>

Terveyskylä 2023b. Käyttöoireet ovat yleisiä muistisairauksissa. Viitattu 28.11.2023. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/aivosairaudet/muistisairaudet/muistisairauksien-oireet/k%C3%A4yt%C3%B6soireet-ovat-yleisi%C3%A4-muistisairauksissa>

Terveyskylä. 2023c. Masennus muistisairauksissa. Viitattu 28.11.2023. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/aivosairaudet/muistisairaudet/muistisairauksien-oireet/masennus-muistisairauksissa>

Terveyskylä 2023d. Harhaluulot ja aistiharhat muistisairauksissa. Viitattu 28.11.2023. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/aivosairaudet/muistisairaudet/muistisairauksien-oireet/harhaluulot-ja-aistiharhat-muistisairauksissa>

Terveyskylä. 2023e. Mistä on kyse, kun puhutaan voimavaroista? Viitattu 20.9.2023. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/kuntoutujalle/oma-hyvinvointi/opas-omien-voimavarojen-tunnistamiseen-ja-vahvistamiseen/mist%C3%A4-on-kyse-kun-puhutaan-voimavaroista>

THL. 2022. Muistisairaudet. Viitattu 3.9.2023. Saatavissa <https://thl.fi/fi/web/kansantautit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>

Tommola, S., Teiska, M., Tamminen, A., Alastalo, H., Hammar, T. & Viljamaa, S. 2020. Muistibarometri 2020. Viitattu 14.12.2023. Saatavissa: https://www.muistiliitto.fi/application/files/8116/1120/9916/Muistibarometri_2020_saavutettava.pdf

Turunen, H. 2019. Näin teet hyvän PowerPoint-esityksen. Hiiltä ja timanttia- blogi 27.1.2019. Viitattu 31.1.2024. Saatavissa: <https://blogit.metropolia.fi/hiilta-ja-timanttia/2019/01/27/nain-teet-hyvan-powerpoint-esityksen/>

Tutkimuseettinen Neuvottelukunta. 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 18.9.2023. Saatavissa: <https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytando-htk>

Van Aerschot, L., Eskola, P. & Aaltonen, M. 2021. Muistisairaiden ja puoliso-omaishoitajien kokemuksia tuen riittämättömyydestä. Gerontologia. 35, nro 3. 276–277. Viitattu 17.9.2023. Saatavissa: <https://doi.org/10.23989/gerontologia.99262>.

Varsinais-Suomen Muistiyhdistys ry. 2019. Muistisairaus ja läheiset. Viitattu 3.9.2023. Saatavissa <https://www.muistiturku.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/muistisairaus-ja-laheiset/>

Liite 1. Älä unohda minua -oppaan diat.



SISÄLLYS

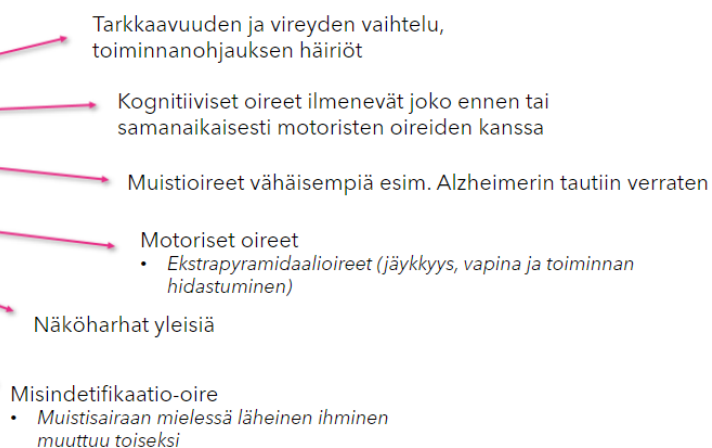
- Yleisimpien muistisairauksien haasteet s. 3-7
- Yleisimmät muistisairaiden käyttäytymisen muutokset s. 8
- Läheinen muistisairaana elämässä s. 9
- Psykkinen kriisireaktio s. 10
- Omaishoitajuus ja oikeudet s. 11
- Läheisen tuen tarve s. 12
- Läheisen voimavarat s. 13
- Hoitajan rooli muistisairaana ja läheisen elämässä s. 14
- Hoitajan tarjoama tuki s. 15
- Kuinka tukea s. 16
- Lopuksi

YLEISIMPIEN MUISTISAIRAUKSIEN HAASTEET



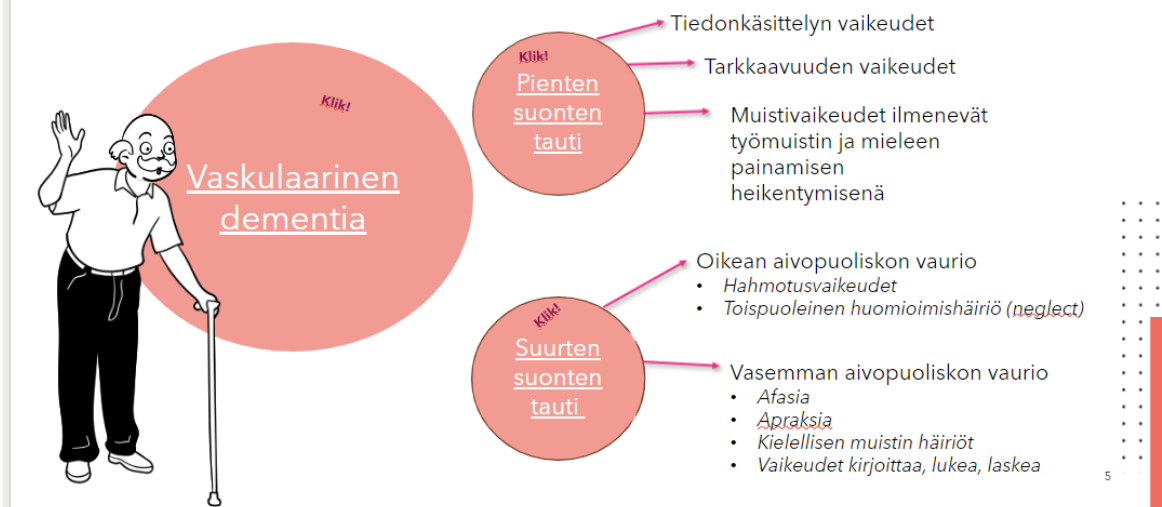
3

YLEISIMPIEN MUISTISAIRAUKSIEN HAASTEET

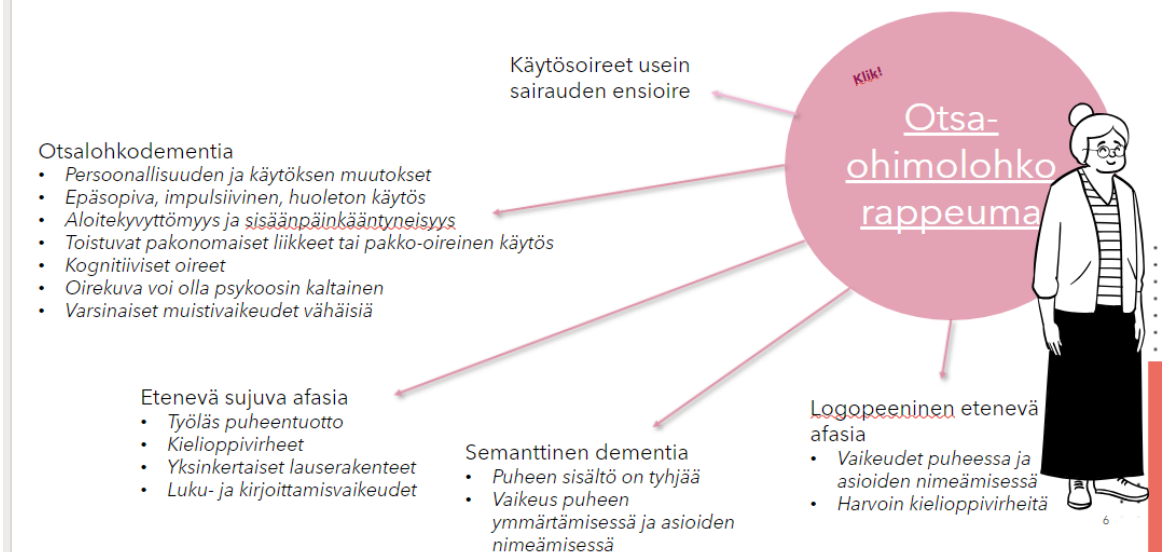


4

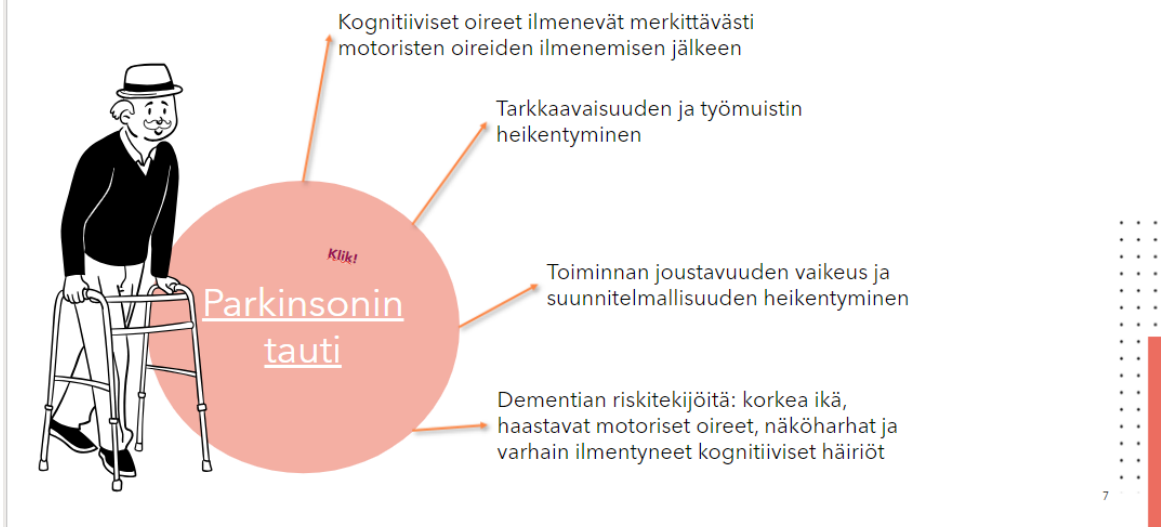
YLEISIMPIEN MUISTISAIRAUKSIEN HAASTEET



YLEISIMPIEN MUISTISAIRAUKSIEN HAASTEET



YLEISIMPIEN MUISTISAIRAUKSIEN HAASTEET



YLEISIMMÄT MUISTISAIRAIDEN KÄYTTÄYTYMISEN MUUTOKSET



LÄHEINEN MUISTISAIRAAN ELÄMÄSSÄ

LÄHEISEN ROOLI

- Muistisairauden voidaan sanoa olevan koko perheen sairaus
- Läheisen ja muistisairaana välinen suhde usein muuttuu - muistisairas saattaa unohtaa läheisensä tai sekoittaa hänet toisiin ihmisiin
- Läheisen rooli sairastuneen elämässä kasvaa - asioiden hoitaminen ja päätöksenteko jää läheisen vastuulle



Läheinen ei ole palvelija, vaan ihminen joka kaipaa tukea ja apua

LÄHEISEN SOPEUTUMINEN

- Läheinen käy läpi useita erilaisia tunteita
 - pettymys, suuttumus, suru ja huoli tulevasta ovat tavallisia tunteita
- Muistisairaiden läheisillä merkittävä riski kokea stressiä, kuormittuneisuutta, masennusta ja muita terveydellisiä vaikutuksia
- Läheisen ja muistisairaana tunteet voivat olla ristiriidassa - muistisairas voi olla iloinen ja toiveikas, kun taas läheinen onneton ja peloissaan
- Sopeutumisprosessi koostuu kolmesta vaiheesta:
 - aika ennen diagnoosia
 - diagnoosin saanti
 - uuteen sopeutuminen

9

PSYYKKINEN KRIISIREAKTIO

- Tieto sairaudesta voi aiheuttaa sekä sairastuneelle itselleen, että hänen läheiselleen psyykkisen kriisin
- Kriisireaktio on normaali tapa reagoida järkyttävään tilanteeseen ja se auttaa mieltä käsittelemään tapahtunutta
- Kriisireaktio on yksilöllinen ja voi kestää päivistä vuosiin

Kriisin kohdatessa:

- Ole läsnä ja kuuntele
- Anna tilaa tunteille ja hyväksy ne tuomitsematta
- Takaa rauhallinen ja turvallinen ympäristö
- Älä täytä tilaa omilla kokemuksilla



1. Sokkivaihe

- Epätodellinen olo
- Tietoa ei sisäistetä

2. Reaktiovaihe

- Pelko
- Ahdistus
- Asian kieltäminen

3. Käsittelevä vaihe

- Sairautta ja sen muutoksia aletaan ymmärtää

4. Sopeutumisvaihe

- Sairaus osaksi jokapäiväistä elämää
- Tunteiden hallinta

10

Läheisestä omaishoitajaksi

- Omaishoitajuutta haetaan virallisesti
- Ilman virallista statusta omaishoitaja voi jäädä ilman tukipalveluita sekä taloudellista tukea
- Omaishoitajuus on monesti sekä fyysisesti että psyykkisesti raskasta muistisairauden alkuvaiheesta loppuvaiheeseen

- Läheisen oikeuksista säättää sosiaalihuoltolaki sekä laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista
- Läheisellä on oikeus saada palveluja jaksamisensa tueksi, esimerkiksi sosiaali- ja kuntoutusohjausta
- Omaishoitajalle kuuluvista vapaista on säädetty laissa
- Sosiaalihuoltolaki velvoittaa antamaan sairastuneelle tuki- sekä kotihoidon palveluilta, nämä ovat myös läheisen edun mukaisia
- Palveluiden toteuttamisesta vastaa sosiaalityö ja sosiaaliohjaus sekä hyvinvointialue

Läheisen oikeudet

11

LÄHEISEN TUEN TARVE

- Läheiset tarvitsevat tiedollista tukea sairaudesta, sen etenemisestä ja lääkähoidosta
- Tiedollista tukea tarvitaan myös erilaisista tukimuodoista oman jaksamisen edistämiseksi, hoidon toteutumisesta, ja avun järjestymisestä
- Läheiset kaipaavat käytännön neuvoja kohtaamiseen ja käyttäytymiseen liittyen, kuinka elää ja selviytyä muistisairauden kanssa sekä ennakoita tulevaa
- Tukea kaivataan alusta asti esimerkiksi ystäviltä ja omilta läheisiltä, hoitajilta sekä muilta sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta
- Läheiset toivovat hoitajilta tukea omaan tilanteeseensa, hyvää ja avointa vuorovaikutusta, läheisen kuuntelemista sekä läheisen näkemistä yhtenä asiantuntijoista
- Tuen tarpeet muuttuvat sairauden edetessä

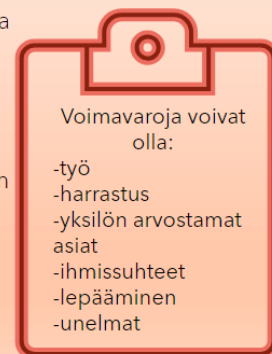
Läheinen on yksi asiantuntijoista muistisairaahan hoidossa



12

LÄHEISEN VOIMAVARAT

- Voimavarat ovat niitä asioita, jotka tuovat yksilölle tukea ja voimaa arjen jaksamiseen
- Läheisen jaksaminen ja hyvinvointi edistää muistisairaahan hyvinvointia
- Tukemisessa voidaan hyödyntää vapaaehtoistoiminnasta sekä kunnalliselta puolelta saatavia tukipalveluja
- Vertaistukiryhmät mahdollistavat kokemusten jakamisen samankaltaisessa tilanteessa olevien kanssa, auttavat hahmottamaan uusia näkökulmia ja helpottavat läheisten kokemaa yksinäisyyttä



13

HOITAJAN ROOLI

MUISTISAIRAAN ELÄMÄSSÄ

- Muistisairaahan hyvän hoidon toteutus kokonaisvaltaisesti
- Muistisairaahan itsemääräämisoikeuden huomiointi
- Turvallisuuden ja osallisuuden takaaminen
- Arvostava kohtaaminen
- Ymmärrys sairauden oirekuvasta ja käyttöoireista edistää hoidonlaatua

Tieto muistisairauksista ja käytöksen muutoksista mahdollistaa oikeanlaisen tuen annon läheiselle



LÄHEISEN ELÄMÄSSÄ

- Tukeminen ja tuen tarpeiden huomiointi
- Läheisen huomiointi, kohtaaminen, kuunteleminen ja rohkaiseminen
- Avoin vuorovaikutus
- Hyvä luottamussuhde ja sen rakentaminen on tärkeää, edistää hyvää vuorovaikutusta
- Annetaan läheiselle vaikuttamisen mahdollisuus
- Hoitajan on tärkeää tietää läheisen oikeuksista
- Jaksamisen tukemista myös palveluneuvonnan keinoin

14

HOITAJAN TARJOAMA TUKI



Huomioitava läheisen oma terveydellinen tila, ikä, elämäntilanne, työssäkäynti..

- Annettu tuki edistää läheisen jaksamista henkisesti ja antaa eväitä arjessa selviämiseen
- Hoitajan antamalla tuella sekä kohtaamisella voi olla joko negatiivinen tai positiivinen vaikutus
- Läheisen huonot kokemukset kohtaamisista sekä vajaavainen tuki vaikuttavat negatiivisesti luottamussuhteen syntyyn
- Vääränlainen tai puutteellinen tuki voivat lisätä läheisen kokemaa stressiä, aiheuttaa huolta ja pelkoja, tai pahentaa uupumus ja masennusoireilua
- Tarjottu oikeanlainen tuki ja kuulluksi tuleminen auttaa luottamus- ja vuorovaikutussuhteen edistämässä, vähentää huolta ja pelkoja, lisää levollisuutta, sekä edistää läheisen antaman hoidon laatua
- Luottamuksella on ensisijainen rooli läheisen ja hoitajan välisen yhteistyön onnistumisen kannalta
- Tukea annettaessa on tärkeää huomioida läheisen yksilöllinen tilanne sekä läheistä kuormittavat tekijät
 - Eri elämäntilanteet tuovat erilaisia stressi- ja kuormitustekijöitä

15

KUINKA TUKEA

- Kuuntelu
- Rohkaisu
- Lohduttaminen
- Voinnista kysyminen
- Avointa keskustelua
- Tarpeiden ja tunteiden huomiointi
 - Omien huomioiden tai läheiseen liittyvien huolien esille tuonti

Emotionaalinen tuki

Tiedollinen tuki

- Tuki- sekä muiden palveluiden saantiin liittyvä tieto
- Tietoa sairaudesta ja liittyvistä oireista
- Tietoa hoitamiseen liittyen
- Tietoa haasteellisista arjen tilanteista selviämiseen
- Tulevaisuuden ennakointi



Kaiken annetun tuen tulisi lähteä läheisen sen hetkisistä tarpeista ja toiveista

- Turvallisen tilan luonti
- Käytännön neuvot kohtaamiseen ja käyttäytymiseen
- Päätöksenteossa auttaminen
- Konkreettinen apu
 - Voisi olla esim. voimavarojen kartoittamista tai fyysisesti annettua apua

Sosiaalinen tuki

16

LOPUKSI

Tämä opas on toiminnallinen osa kuvailevana kirjallisuuskatsauksena toteutettua opinnäytetyötä. Opinnäytetyön aiheena on Muistisairaana läheisen tukeminen - Opas sosiaali- ja terveysalan tuleville ammattilaisille. Oppaan sisältö perustuu tehtyyn kirjallisuuskatsaukseen. Oppaassa käytetyt lähteet löytyvät tehdyn kirjallisuuskatsauksen lopusta.

Opinnäytetyöhön käytetyt tutkimukset ovat osoittaneet läheisten olevan monesti kuormittuneita ja uupuneita. Läheiset kaipaavat etenkin hoitohenkilökunnalta tukea vaikeisiin tilanteisiinsa. Oppaan tarkoituksena on lisätä sosiaali- ja terveysalan opiskelijoiden tietoutta muistisairaiden läheisten tarvitsemasta tuesta, sekä kuinka Meidän tulevina ammattilaisina on mahdollista antaa tukea ja neuvontaa.

