



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Aika muistisairauden ensihavainnoista diagnoosiin - omaisen näkökulma

Lahti, Paula

2015 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu
Hyvinkää

Aika muistisairauden ensihavainnoista diagnoosiin
– omaisen näkökulma

Paula Lahti
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
2015

Paula Lahti

Aika muistisairauden ensihavainnoista diagnoosiin - omaisen näkökulma

Lokakuu 2015

Sivumäärä 60

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kerätä omaisilta kokemustietoa muistioireisen henkilön hoitoon hakeutumisen prosessista ja kuvata prosessia sekä siihen vaikuttavia tekijöitä. Näkökulmana opinnäytetyössä on muistisairauden varhaisen tunnistamisen kehittäminen ja aikainen hoidon aloitus. Teoreettinen viitekehys perustuu tutkittuun tietoon aivojen terveydestä, etenevistä muistisairauksista sekä niiden tutkimuksesta ja hoidosta. Etenevään muistisairauteen ei nykytietämyksen mukaan ole parantavaa hoitoa, mutta parhaimmillaan varhain aloitettu hoito hidastaa sairauden etenemistä ja lisää hyviä elinvuosia omassa kodissa. Varhainen hoidon aloitus edellyttää sairauden varhaista tunnistamista ja toteamista.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisella tutkimusmenetelmällä. Tiedonkeruussa käytettiin teemahaastattelua. Tutkimuksessa haastateltiin viittä muistipotilaan omaista. Kaikilla haastatelluilla henkilöillä läheinen oli saanut Alzheimerin taudin diagnoosin haastattelua edeltäneen vuoden aikana. Aineiston analysointimenetelmänä oli sisällönanalyysi. Yhteistyökumppanina tutkimuksessa oli Hyvinkään kaupungin muistipoliklinikka, jonka kautta haastateltavat rekrytoitiin. Haastattelut toteutettiin joulukuussa 2014 ja tammikuussa 2015.

Tutkimusaineiston pohjalta kuvattiin omaisten kertomuksia ja analysoitiin eri haastatteluiden välisiä yhteneväisyyksiä samaan ilmiöön liittyen. Haastattelujen tuotoksena ilmeni, että omaiset voivat olla ratkaisevassa asemassa muistioireisen henkilön tutkimuksiin hakeutumisessa. Ensihavainnoista tutkimuksiin hakeutumiseen saattaa kestää jopa useita vuosia, ja ensisijaisesti estävät tekijät liittyvät erilaisiin inhimillisiin seikkoihin. Edistävät tekijät liittyvät suurelta osin omaisten aktiivisuuteen. Tutkimustuloksia voivat hyödyntää ainakin terveydenhuollon ammattilaiset. Tulokset avaavat muistipotilaan hoitoon hakeutumisen prosessia ja selvittävät siihen liittyviä tekijöitä kodin näkökulmasta. Ymmärrys hoitoon hakeutumisen kulusta voi lisätä hoitoalalla rohkeutta varhaiseen puuttumiseen ja omaisten tukemiseen muistioireisen saattamisessa hoidon piiriin.

Asiasanat: etenevä muistisairaus, muistioireet, ensihavainnot, tutkimuksiin hakeutuminen, varhainen tunnistaminen

Paula Lahti

The period from memory disorder's first observations to the diagnosis (a close relative's experience)

Year	2015	Pages	60
------	------	-------	----

The purpose of this thesis is to collect information from close relatives concerning their experience of the process, where a family member with memory symptoms seeks medical evaluation and treatment and to describe the process and those factors that influence it. The perspective of the thesis is early recognition of a memory disease and early start of the treatment. The theory framework consists of evidence based data about brain health, progressive memory disorders and their examination and treatment in the Finnish health care system. According to current best knowledge, there is no treatment which cures progressive memory disorders. At its best, early started treatment today can slow down the progression of the disease and lengthen the good years of life at a patients own home. An early start of the treatment is only possible by early recognition and diagnosis of the disease.

The thesis was carried out using a qualitative research method. Information was collected with the method of theme interview. For the research, five close relatives were interviewed. All the interviewees had a family member, who had had a diagnosis of Alzheimer's disease within a year from the interview. The collected material was analyzed with the method of content analysis. The research partner in the study was the Memory outpatients department of the city of Hyvinkää Hospital and all the interviewees were recruited through the office. All interviews were carried out in December 2014 and January 2015.

The research material was used to describe close relatives' experiences. Different material was also compared among themselves, to see if different interviewees had the same experience about the disease. It became clear as a result of the five interviews, that close relatives may have a significant role in the process, where a family member with memory symptoms should seek medical evaluation and treatment. It may take years from the first observation, before the person with the disease goes for a medical evaluation. The factors that prevent this process are primarily humane. The factors that further the process are mainly associated with the activity of close relatives. This research can be useful for those who work in health care. The results offer information about the process of getting a medical evaluation in a case of where there are memory symptoms. The research also clarifies the factors that influence the process from a home perspective. The knowledge about this process may encourage health care professionals to make early interventions and to support close relatives to urge the family member with the disease to have a medical evaluation.

Key words: progressive memory disease, memory symptoms, first observation, seeking of medical evaluation, early recognition

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Aivojen terveys.....	7
2.1	Kognitiiviset toiminnot ja toiminnanohjaus.....	8
2.2	Muistin rakenne ja toiminta.....	8
2.3	Unohtaminen ja ikääntymisen vaikutus muistiin.....	10
2.4	Muistihäiriö, muistisairaus ja dementia käsitteinä.....	11
3	Etenevät muistisairaudet.....	12
3.1	Muistisairauksien epidemiologia ja kustannukset.....	13
3.2	Alzheimerin tauti.....	14
3.3	Vaskulaariset muistisairaudet.....	16
3.4	Lewyn kappale -tauti.....	17
3.5	Otsa-ohimolohkorappeumat.....	18
3.6	Parkinsonin taudin muistisairaus.....	19
3.7	Muistisairauksiin liittyvät käytösoireet.....	19
4	Varhaisen toteamisen merkitys ja tavoitteet.....	20
4.1	Muistihäiriöiden tutkimukset.....	24
4.2	Muistisairauksien hyvä hoito.....	26
5	Tutkimustehtävä.....	27
6	Tutkimusmenetelmät.....	28
6.1	Teemahaastattelu aineistonkeruun menetelmänä.....	30
6.2	Sisällönanalyysi aineiston analyysimenetelmänä.....	31
7	Tutkimusprosessin kulku.....	32
7.1	Haastattelujen suunnittelu.....	34
7.2	Haastattelujen toteutus.....	34
8	Aineiston analyysi ja tulokset.....	35
8.1	Ensihavainnot.....	36
8.2	Ajanjakso ensihavainnoista diagnoosiin.....	37
8.3	Esteet tutkimuksiin hakeutumiselle.....	41
8.4	Tutkimuksiin hakeutumista edistävät tekijät.....	45
9	Pohdinta.....	48
9.1	Tutkimuksen eettisyys, luotettavuus ja laatu.....	50
	Lähteet.....	53
	Taulukot.....	56
	Liitteet.....	57

1 Johdanto

Etenevät muistisairaudet luetaan suomalaisiin kansantauteihin. Niiden esiintyvyys on suuri huolimatta siitä, että merkittävä määrä sairastuneista on edelleen vailla diagnoosia. Aihe on tärkeä ja ajankohtainen, koska väestön ikärakenne muuttuu; ikäihmisten määrän lisääntyessä myös muistisairauksien esiintyvyys kasvaa. Vuonna 2014 Suomessa oli diagnosoituja keskivaikean tai vaikean tason dementiapotilaita noin 85 000. Vuoteen 2030 mennessä heitä on arviolta 128 000.

Etenevät muistisairaudet johtavat asteittain pahenevaan dementiaan, ja näin ollen edetessään invalidisoivat etenkin riskiryhmää eli ikääntynyttä väestöä ja lisäävät laitoshoidon tarvetta. Diagnosoimaton muistisairaus tuottaa tarpeetonta kärsimystä sairastuneelle henkilölle ja hänen lähipiirilleen. Se myös kuormittaa yhteiskunnan taloutta enemmän kuin diagnosoitu ja suunnitellusti hoidettu sairaus. Varhainen tunnistaminen on tärkeä tekijä muistisairauden tavoitteellisessa hoidossa. Muistisairauden hoidon tärkeimmät tavoitteet ovat hyvä elämälaatu ja kotona selviytyminen mahdollisimman pitkään. Varhaisessa vaiheessa aloitettu lääkehoito ja kuntoutus voivat tasata oireita ja hidastaa taudin etenemistä.

Tekijän kiinnostus aiheeseen on lähtenyt oman perheen kokemuksista ja muista keskusteluista aiheeseen liittyen. Omainen tai sairastunut itse on usein ensihavaintojen tekijänä, kun muistisairaus on edennyt vaiheeseen, jossa se alkaa vaikuttaa henkilön kognitioon, päivittäisiin toimintoihin, persoonaan tai käyttäytymiseen. Vapaamuotoisista keskusteluista on saanut käsityksen, että omaisten tekemistä, muistisairauteen viitanneista ensihavainnoista hoitoon hakeutumiseen saattaa kuluu pitkiäkin aikoja ja liittyä monia turhautumista aiheuttavia haasteita. Sairauden pahenemisen hidastaminen on ensisijaisen tärkeää ja siksi on myös tärkeitä tutkimuksia, minkälaiset tekijät voivat hidastaa tai edistää hoitoon hakeutumista ja miten tähän voitaisiin vaikuttaa.

Tämä opinnäytetyö on laadullinen tutkimus. Tutkimuskohteina ovat omaiset, joiden läheinen on saanut haastattelua edeltäneen vuoden sisällä muistisairausdiagnoosin. Tutkimustehtävänä on kuvata muistisairauden ensihavaintojen ja diagnoosin välistä ajanjaksoa; erityisesti sitä, minkälaisia ensihavaintoja omaiset ovat tehneet, miten pitkä on ajanjakso ensihavaintojen ja muistisairauden diagnosoinnin välillä, mitä muita havaintoja on tehty tällä ajanjaksolla, ja minkälaisia estäviä tai edistäviä tekijöitä omaiset ovat kokeneet läheisen tutkimuksiin hakeutumisessa. Tiedonkeruun menetelmänä on teemahaastattelu, ja haastatteluita on tarkoitus toteuttaa viisi. Haastateltavat rekrytoidaan Hyvinkään kaupungin muistipoliklinikan kautta, haastattelijana toimii opinnäytetyön tekijä. Tutkimuksen tavoitteena on kuvata omaisilta saatu kokemustieto mahdollisimman tarkasti ja osoittaa mahdolliset yhteneväisyydet eri haastattelujen välillä samaan ilmiöön liittyen.

2 Aivojen terveys

Aivojen terveys on ihmisen minuuden, itsenäisyyden ja hyvinvoinnin ydin. Se on edellytys normaalille ajattelulle, toimintakyvylle, arkiselviytymiselle ja työn tekemiselle. Aivojen terveyden ylläpitäminen ja vaaliminen sekä sairauksien ennaltaehkäisy on äärimmäisen tärkeää, sillä terveyden menettämisessä on suuri riski siihen, että tila on peruuttamaton. Aivoterveystä voi jokainen huolehtia terveellisillä elintavoilla: liikkumalla paljon ja monipuolisesti, nukkumalla riittävästi ja säännöllisesti, syömällä terveellistä ruokaa ja välttämällä päihteiden käyttöä. Voidakseen hyvin aivot kaipaavat lisäksi sopivassa suhteessa stressitöntä rauhoittumista ja haasteellista tekemistä sekä sosiaalista aktiivisuutta. (Aivoterveys 2014.)

Väestön ikääntymiseen liittyen aivoterveysten huomioimista ja muistiohjelmien tarvetta on käsitelty Euroopan Unionissa vuonna 2008. Kansallisille muistiohjelmille on ilmennyt selkeä tarve, kun muistisairaiden määrä kasvaa Euroopassa ja koko maailmassa nopeaan tahtiin. Muistiohjelman funktio on selkiyttää ja yhtenäistää tehtäviä ja jakaa vastuita muistisairauksiin liittyvien inhimillisten kärsimysten sekä taloudellisten kustannusten minimoimiseksi. Myös Suomessa sosiaali- ja terveysministeriön asettama työryhmä on laatinut Kansallisen muistiohjelman 2012–2020 (2012), joka käsittelee aivoterveysten ja muistisairauksien kansanterveydellisiä riskejä ja niitä haasteita, joita pään hyvinvointi tuo yksilölle, yhteisölle, terveydenhuollolle ja yhteiskunnalle. Kansallisen muistiohjelman linjaamia tehtäviä toimeenpannaan kunnissa sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisen kehittämissuunnitelman, Kaste 2012–2015:n, mukaisesti.

Kansallisen muistiohjelman missiona on kasvattaa ja rakentaa muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysalalle halutaan kautta linjan lisää painotusta aivoterveysten ylläpitämiseen ja sairauksien varhaiseen tunnistamiseen. Työkäisen väestön muistin seurannasta ja tarvittavista tutkimuksista vastaa Suomessa työterveyshuolto. Muiden asiakkaiden muistioireiden tunnistaminen, tarvittavat seulontatarkastukset ja seuranta kuuluvat perusterveydenhuollon vastualueeseen. (Kansallinen muistiohjelma 2012–2020, 2012.)

Kansallisen muistiohjelman mukaan yhteiskunnan kaikilla tasoilla tulee kiinnittää huomiota aivoterveysten, muistisairaiden arvokkaaseen kohteluun ja heihin kohdistuviin asenteisiin. Aivoterveysten voidaan vaikuttaa edistävällä jo lapsena esimerkiksi terveellisillä elintavoilla ja niiden kautta painonhallinnalla. Tämän vuoksi ennaltaehkäisevää työtä ja terveyskasvatusta on tehtävä niin varhaiskasvatukseen, peruskoulutukseen, lukioden, sosiaali- ja terveysalan koulutusten kuin sosiaali- ja terveydenhuollon ja työterveyshuollon kentillä. (Kansallinen muistiohjelma 2012–2020 2012.) Ennaltaehkäisy ja varhainen tunnistaminen ovat erittäin potentiaalisia aivoterveysten edistämisen keinoja, sillä tutkimusten mukaan esimerkiksi Alzheimerin taudin alkamista voidaan siirtää jopa viidellä vuodella hoitamalla taudin riskitekijä-

jöitä. Tällaisella ennaltaehkäisyllä voitaisiin saavuttaa 50 % ilmaantuvuuden pieneneminen yhden sukupolven aikana. (Kivipelto & Viitanen 2006)

2.1 Kognitiiviset toiminnot ja toiminnanohjaus

Ihmisen henkisen ja älyllisen toiminnan ja selviytymisen perustana ovat kognitiiviset eli tiedonkäsittelyä säätelevät toiminnot, joita ovat muistaminen, oppiminen, päätöksenteko, ongelmanratkaisu, tarkkaavaisuus, havaintojen tekeminen, kielelliset toiminnot ja tietoisuus. Eri osa-alueet toimivat yleensä yhtäaikaaisesti tai toisiaan tukien, eikä niitä voida selkeästi erotella toisistaan. Esimerkiksi muisti on perusta uuden oppimiselle ja mieleen painamiselle, kun taas havainnointia ja tarkkaavaisuutta tarvitaan, jotta voidaan saada uutta tietoa ympäristöstä: ilman ympäristön tarkkailua ei olisi mitään muistiin pantavaa. Kaikkia toimintoja tarvitaan elämästä selviytymiseen, toimintakykyyn, työkykyyn ja oman hyvinvoinnin rakentumiseen. On kuitenkin yksilöllistä, miten toiminnot kehittyvät ja painottuvat ja minkälainen on yksilön kyky tilannesidonnaisesti käyttää omia tiedollisia toimintojaan. Kognitiivinen toiminta ilmenee puheessa, kirjoittamisessa, viittomisessa, ruumiinkielessä, laulamissa tai missä tahansa ilmaisumuodossa. (Härmä & Dunderfelt-Lövegren 2011, 18–22.)

Ihmisen käyttäytymisen tarkoituksenmukaisuutta kussakin tilanteessa ohjailee toiminnanohjaus, jonka keskus sijaitsee aivojen etuotsalohkossa. Normaali toiminnanohjaus mahdollistaa sen, että ihminen voi toimia kontrolloidusti, suunnitellusti ja tilanteeseen sopivalla tavalla. Toiminnanohjauksen prosessissa havaitaan toiminnan tarve, suunnitellaan toiminnan sisältö ja muutetaan sisältöä tarpeiden havaitsemisen mukaan, keskitetään tarkkaavaisuus toiminnan toteuttamiseen ja osataan myös lopettaa toiminta suunnitellusti sekä arvioida toteutuksen onnistumista jälkikäteen. Keskeinen tekijä toiminnanohjauksessa on kontrolli, jonka avulla pystytään keskittymään muista ärsykeistä huolimatta senhetkiseen tekemiseen. Toiminnanohjaus kehittyy iän myötä ja heikkenee ikääntymisen myötä, mutta terveelle ikääntyneelle heikkeneminen ei aiheuta ongelmia arjen sujuvuudessa. Toiminnanohjauksen häiriöt voivat aiheuttaa mm. impulsiivista ja lyhytjännitteistä käyttäytymistä tai päinvastoin, ne voivat tehdä ihmisestä passiivisen ja aloitekyvyttömän. (Härmä & Dunderfelt-Lövegren 2011, 23–24.)

2.2 Muistin rakenne ja toiminta

Muistin voidaan sanoa olevan ihmisen minuuden perusta, sillä jokainen elämän varrella tapahtunut tai suunniteltu asia ja kokemus tallentuu muistiin ja on terveellä ihmisellä sieltä käytävissä tarpeiden mukaan. Ihmisen minuus on yhtä kuin muistojen, kokemusten, opittujen asioiden, suunnitelmien ja ajatusten summa eli muistin sisältö. Muisti on myös kaiken kognitiivisen toiminnan perusta, se toimii tiedon varastona ja työkaluna. Muisti rakentuu kolmesta osasta, jotka ovat aistimuisti, työmuisti ja säilömuisti. Muistin työskentelyssä erotetaan

kolme vaihetta, jotka ovat mieleen painaminen, muistissa säilyttäminen ja mielestä palauttaminen. (Härmä & Dunderfelt-Lövegren 2011, 18–22, 24.)

Muisti voidaan eritellä lyhytkestoiseen ja pitkäkestoiseen muistiin. Aistimuisti ja työmuisti ovat lyhytkestoisen muistin osia. Pitkäkestoinen muisti käsittää niin sanotun säilömuistin. Aistimuisti eli sensorinen muisti toimii jatkuvasti ihmisen tahdosta riippumatta. Sen toiminta perustuu ulkoiisiin ärsykeisiin, joita ihminen havainnoi kuulemalla, näkemällä, tuntemalla, haistamalla ja maistamalla. Aistimuisti on toimintakyvyltään laaja, mutta ajallisesti lyhin muistitoiminto. Aistimukseen perustuvat muistijäljet katoavat välittömästi muistista, jos niihin ei kiinnitetä minkäänlaista huomiota. Aistimuisti jaetaan kaikumuistiin, joka rekisteröi kuuloaistimuksia, ikonimuistiin, joka rekisteröi näköaistimuksia sekä kosketusmuistiin, johon tallentuvat tuntoaistimukset. Aistimuistin toimintaan osallistuvat aivojen päälaki-, ohimo- ja takaraivolohkot. (Härmä & Dunderfelt-Lövegren 2011, 28–29.)

Työmuisti on kulloisenakin hetkenä ihmisen "päällä" oleva muisti eli se tieto, jota sillä hetkellä käytetään. Työmuisti toimii itsenäisenä työkaluna suoritettavassa toiminnassa ja myös kahdensuuntaisena käsittelyasemana aistimuistin tuomalle ja säilömuistin tallentamalle informaatiolle. Työmuistia tarvitaan uuden asian mieleen painamiseen ja vanhan tiedon muistista palauttamiseen, ja nämä prosessit toimivat työmuistin tarpeille alisteisina. Informaatio säilyy työmuistissa noin 10 – 20 sekuntia kerrallaan. Työmuistin käyttöä haittaavat helposti ulkoiset häiriötekijät. Toisaalta työmuistin kapasiteettia ja toimintaa on mahdollista harjoittaa, jolloin asioiden palauttaminen pitkäkestoisesta muistista nopeutuu. Työmuistin toiminta paikallistuu aivoissa etuotsalohkoon, ja se on muiden aivokuoren alueiden kanssa yhteistyössä. (Härmä & Dunderfelt-Lövegren 2011, 29–30.)

Arkikielessä puhuttuna sanalla "muisti" tarkoitetaan yleensä pitkäkestoista eli säilömuistia. "Lähimuisti" viittaa arkikielessä myös säilömuistiin, mutta tarkennettuna erityisesti menneen kuukauden sisällä muistiin tallentuneisiin asioihin. Säilömuisti voidaan eritellä kolmeen osaan: deklaratiiviseen, proseduraaliseen ja prospektiiviseen muistiin. Deklaratiivisen muistin tehtävä on tallentaa ulkoapäin tullutta informaatiota. Se jakautuu semanttiseen eli tietomuistiin, johon tallentuu esimerkiksi koulussa opittu tieto, ammattitaito, käsitteet ja asioiden merkitykset, ja episodiseen eli tapahtumamuistiin, johon säilyvät ajalliset ja paikkaan sidotut kokemukset, tuntemukset ja tapahtumat. Tapahtumamuistia pidetään ihmisen identiteetin perustana, sillä eletyt tapahtumat muokkaavat ihmisestä sen, mikä hän on kullakin hetkellä. Semanttinen muisti sijaitsee aivojen heteromodaalisilla alueilla; episodinen muisti paikantuu aivojen sisempään ohimolohkoon ja talamukseen. Proseduraalinen muisti, josta puhutaan myös taitomuistina, sisältää nimensä mukaisesti opitut menettelytavat, toiminnot ja taidot. Proseduraalisen muistin kehittyminen ja käyttö on pääasiassa huomaamatonta ja tiedostamatonta, eikä muistissa olevia taitoja välttämättä ole helppo pukea sanoiksi, vaikka toiminnan

toteuttaminen kävisikin taitavasti. Proseduraalinen muisti on aivojen tyvitumakkeissa, pikkuaivoissa, mantelimumakkeessa ja motorisessa aivokuoressa. Prospektiivinen muisti on kolmas pitkäkestoisen muistin osa, jossa säilytetään tulevaisuuteen liittyviä sovittuja ja suunniteltuja tapahtumia. Toiminnan suunnittelu perustuu prospektiiviseen muistiin. Prospektiivinen muisti sijaitsee aivojen frontaalialueilla. (Härmä & Dunderfelt-Lövegren 2011, 30–35.)

Muistitoimintoihin tarvitaan aina aivojen eri alueiden kokonaisvaltaista yhteistyötä: muistaminen ei koskaan paikannu pelkästään yhteen tiettyyn alueeseen. Aivojen kuvantamisella pystytään kuitenkin osoittamaan, mikä aivojen osa on vastuussa kustakin muistin osa-alueesta. Muistiaines tallentuu aivojen hermosoluista rakentuviin hermoverkkoihin, joita voi terveellä ihmisellä muodostua käytännössä loputon määrä, kun ihmisellä on noin 100 miljardia hermosolua, ja jokainen niistä voi tehdä haarautumalla jopa 10 000 yhteyttä muihin hermosoluihin. Hermoverkkojen muodostumista ohjaavat geeniperimä, elämän varren tapahtumat ja ympäristö. Verkkoja ja muistijälkiä muodostuu, kun ihminen kokee, oppii, havaitsee ja harjoittelee asioita. Ohimolohkoa, hippokampusta ja aivokuorta voidaan pitää tärkeimpinä muistamiseen osallistuvista aivoalueista. (Härmä & Dunderfelt-Lövegren 2011, 30–35.)

2.3 Unohtaminen ja ikääntymisen vaikutus muistiin

Normaaliin muistin toimintaan kuuluu uuden tiedon oppiminen ja mieleen painaminen siltä osin, mikä tieto ihmiselle on tarpeellista. Ylimääräinen ja turha tieto unohtuu eli kaikki aistimuistin havainnot eivät siirry työmuistin käsiteltäviksi, eivätkä tallennu säilömuistiin. Unohtaminen suojaa näin ihmistä informaatiotulvalta ja tukee muistin mahdollisimman tarkoituksenmukaista toimintaa. Ei-toivottua unohtamista tapahtuu silloin, kun moninaisten ulkoisten ja sisäisten häiriötekijöiden vuoksi asioiden muistiin painaminen ja muistista palauttaminen häiriintyy. Myös tällainen unohtaminen kuuluu yleensä normaaliin muistin toimintaan. Muistin toimintaan ja myös muihin kognitiivisiin toimintoihin vaikuttavia sisäisiä asioita voivat olla esimerkiksi ikä, sairaus, masennus, päihteet ja lääkkeet, mieliala, tunnetila, oppimisvaikeudet, väsymys. Ulkoisia häiriötekijöitä voivat olla vaikkapa kiire, stressi, huono työergonomia, melu, huonot ruokatottumukset, vähäinen liikunta tai raskas työ. Vaikka ihmisen muistikapasiteetti on rajaton ja muistia voidaan harjaannuttaa, uuden tiedon kertaoppimisessa ja muistiin painamisessa on rajansa. Tällaista uuden tiedon oppimisen rajallisuutta voidaan myös ajatella normaalina unohtamisena, kun esimerkiksi luennolla kuullusta tiedosta vain osa jää kerralla mieleen, ja osa unohtuu. Tiedon oppimiseen ja muistiin painamiseen tarvitaan kertausta, jolloin tieto tallentuu laajemmin aivojen hermoverkostoihin. Työmuisti on kaikista muistin osa-alueista herkin häiriöille. Se ottaa käsiteltäväksi helposti muun ärsykkeen tuoman informaation ihmisen tahdosta riippumatta, jolloin esimerkiksi täyden tarkkaavaisuuden vaativa työtehtävä ei pääse etenemään. Esimerkiksi kipu tai ihmissuhdeongelmat voivat tunkea vä-

jäämättä mieleen eli työmuistiin, jolloin muu käytössä oleva tieto väistyy sillä hetkellä. (Härmä & Dunderfelt-Lövegren 2011, 35–42.)

Muistamattomuus liitetään helposti vanhuksiin itsestäänselvyytenä. Kuitenkin terveellä ikään-tyneellä ihmisellä toimintakyky säilyy, eivätkä muistiin liittyvät muutokset estä arkielvytymistä ja päätöksentekoa. Uuden oppiminen, työmuisti ja mieleen palauttaminen usein hidastuvat, mutta säilömuisti, tunnistaminen ja tiedon kartuttamisen kyky pysyvät melko ennallaan. Normaalisissa vanhenemisissä tiedonkäsittelyn joustavuus ja tehokkuus usein heikentyvät, vaikka kyvyt sinänsä ovat olemassa. Toimintakykyyn ja muistiin vaikuttavat ikäihmisillä usein myös muut tekijät, kuten päihitteet, kiputilat, masennus ja muut sairaudet. (Jokinen ym. 2012.)

2.4 Muistihäiriö, muistisairaus ja dementia käsitteinä

Muistihäiriö on aivojen tiedonkäsittelyn toimintahäiriö, joka aiheuttaa henkilölle muistioireita tai tarkkaavuuden ja toiminnanohjauksen heikkenemistä. Muistioireet ilmenevät tapahtumamuistin, asiamuistin ja työmuistin käytössä mieleen painamisen, muistissa säilyttämisen ja mielestä palauttamisen vaikeuksina. (Erkinjuntti 2011.) Useimpien etenevien muistisairauksien ensioireena on muistihäiriö. Toisaalta muistihäiriöön voi olla lukuisia muita syitä kuin dementoiva sairaus. (Viramo & Sulkava 2006, 25.)

Lievä kognitiivinen heikentyminen (engl. MCI, Mild cognitive impairment) kuvaa tilaa, jossa henkilö kokee yhden tai useamman tiedonkäsittelyalueen oireita ja tutkimuksilla on todettu muutos aikaisempaan suoritustasoon verrattuna. Oireet voivat hankaloittaa työssäkäyntiä, mutta eivät estä sitä tai arkielvytymistä. MCI ei ole diagnoosi, vaan oireyhtymä, jonka syntyyn voivat vaikuttaa lukuisat eri tekijät. (Erkinjuntti 2011.)

Muistisairaus on aivosairaus, jossa muisti ja muut tiedonkäsittelytoiminnot heikkenevät asteittain. Oireita voi esiintyä myös esimerkiksi toiminnanohjauksessa, silmäoireina tai puheongelmina. Usein arkikielessä muistisairauksilla viitataan eteneviin muistisairauksiin, jotka johtavat dementiaan. Muistisairauksien leimaavin piirre on juuri muistitoimintojen heikkeneminen ja se liittyykin kaikkien tunnettujen muistisairauksien oirekuvaan, mutta kaikki muistisairaudet eivät ala muistioireilla. Esimerkiksi otsa-ohimolohkorappeumien ensioireet ovat useimmiten käytöshäiriöitä. Muistisairautta voidaan epäillä, jos henkilö tai hänen läheisensä huolestuvat tiedonkäsittelyn heikkenemisestä, henkilön selviytyminen päivittäisistä toiminnoista on heikentynyt, henkilö toistuvasti unohtelee asioita tai toimii epätarkoituksenmukaisesti, valittaa muistioireita, kärsii mielialaoireista tai joutuu äkilliseen sekavuustilaan tai jos terveydenhuollon ammattihenkilöllä herää epäily sairaudesta. (Erkinjuntti 2011.)

Dementia tarkoittaa tilaa, jossa henkilöllä on yhtäaikaisesti useamman kuin yhden kognitiivisen eli tiedonkäsittelyyn liittyvän toiminnan heikentymä verrattuna henkilökohtaiseen aiempaan suoritustasoon. Dementia on oireyhtymä, ja oireet johtuvat elimellisestä syystä. Dementiaa voi aiheuttaa etenevä muistisairaus (esim. Alzheimerin tauti), pysyvä jälkitila (ei parane, mutta ei etene, esim. aivovamma) tai hoidettavissa oleva tila (esim. B12-vitamiinin puutos). Dementia luokitellaan tilan vaikeusasteen mukaan lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan dementiaan. Lievässä vaiheessa arkiselviytyminen on tallella, mutta oireet vaikuttavat arvostelu- ja työkykyyn sekä sosiaaliseen kanssakäymiseen. Keskivaikeassa vaiheessa oireet vaikuttavat huomattavasti arkiselviytymiseen, ajokykyyn ja oikeustoimikelpoisuuteen. Vaikean vaiheen dementia edellyttää ympärivuorokautista hoitoa ja valvontaa. (Erkinjuntti 2011.)

Dementoiva sairaus tai aivomuutos aiheuttaa aina muistihäiriöitä. Muiden kognitiivisten ja henkisten toimintojen oireita esiintyy sairaudesta ja yksilöstä riippuen. (Erkinjuntti 2006, 93–94.) Tärkeimpiä muita oireita ovat puheen häiriöt (afasia), liikehallinnan häiriöt (apraksia) sekä merkitysten ymmärtämisen ja tunnistamisen häiriöt (agnosia). Dementian edetessä vaikeuksia ilmenee niin ikään toiminnanohjauksessa, kokonaisuuksien hahmotuksessa, suunnitelmallisuudessa ja symbolisen ilmaisun ymmärtämisessä. Käyttöoireet ovat yleisiä etenkin pitkälle edenneessä tilassa. (Huttunen 2011.) Tajunnan taso on dementiassa normaali. Normaaliiin ikääntymiseen ei liity dementiaoireita. (Erkinjuntti 2011.)

3 Etenevät muistisairaudet

Yleisimmät etenevät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti (osuus kaikista tapauksista 65–70 %) ja verisuoniperäinen eli vaskulaarinen muistisairaus (15–20 % tapauksista) sekä Lewyn kapale -tauti (5–15 %), otsa-ohimolohkorappeuma (2–3 %) ja Parkinsonin taudin muistisairaus (Muistisairaudet 2014). Jokaisessa sairaudessa on eroteltavissa tyypillisen muodon lisäksi poikkeavia tautimuotoja. Esimerkiksi Alzheimer-potilaista arviolta 20 %: lla tauti esiintyy yhtäaikaisesti toisen muistisairauden kanssa. (Juva 2011, 119–121.) Työikäisillä potilailla muistisairauksien kirjo on todettu erilaiseksi kuin iäkkäämmillä; eniten työikäisillä diagnosoidaan otsa-ohimolohkorappeumaa. Perinnölliset ja kehitysvammaisuuteen liittyvät muistisairaudet ilmaantuvat myös yleensä jo työssä. (Juva 2011, 119–121.)

Tärkeimpiä näyttöön perustuvia riskitekijöitä muistisairauteen sairastumiselle ovat korkea ikä ja perinnöllisyys. Geneettisiä riskitekijöitä ovat apolipoproteiini E:n alleeli $\epsilon 4$, alfa2-makroglobuliini sekä Downin syndrooma. Esimerkiksi 90-vuotiaan sairastumisriski on 50-kertainen 60-vuotiaaseen verrattuna. Suvun sairastavuushistoriassa yksi ensimmäisen polven sairastunut sukulainen nostaa henkilön riskin kolminkertaiseksi ja jos sairastuneita lähisukulaisia on kaksi tai enemmän, henkilön riski on 7,5-kertainen. Downin syndrooman amyloidin lii-
katuotanto aiheuttaa monikymmenkertaisen ja aikaisemman sairastumisriskin, sillä Alzheim-

rin taudin aivomuutokset liittyvät amyloidin hajoamishäiriöön ja aineen kertymiseen aivoihin. (Viramo, P. & Sulkava, R. 2006, 32–35.) Sairastuvuuteen vaikuttaa myös lukuisa joukko muita tekijöitä, joihin yksilö voi osittain vaikuttaa omilla valinnoilla. Tällaisia ovat esimerkiksi kouluttautuminen, henkinen ja sosiaalinen aktiivisuus, päihteiden käyttö, liikunta ja ravitsemus. Oman valinnan ulkopuolisia riskitekijöitä ovat muun muassa aivovammat ja -sairaudet, masennus, yksinäisyys, korkea verenpaine, diabetes ja metabolinen oireyhtymä. (Muistisairaudet 2010.)

Muistisairaudet ovat yleisluonteeltaan hitaasti eteneviä, mutta eteneminen voi myös ajoittain hidastua tai nopeutua. Muistipotilaan eliniän ennusteeseen vaikuttavat pääasiassa itse sairaus, sukupuoli ja ikä sairauden puhjetessa, mutta myös monet muut tilaa heikentävät tekijät, esimerkiksi runsas alkoholin käyttö. Keskimääräinen eliniän ennuste diagnoosista kuolemaan on Alzheimerin taudissa 10–12 vuotta, vaskulaarisessa muistisairaudessa 5–8 vuotta, Lewyn kappale -taudissa 2–4:stä vuodesta 20:een vuoteen ja otsa-ohimolohkorappeudessa noin 10 vuotta. (Viramo, P. & Sulkava, R. 2006, 32–35.) Tutkimusten mukaan viivästetyn muistin testeillä pystyttäisiin osoittamaan alisuoriutuminen jo vuosia ennen etenevän muistisairauden diagnoosia (AT). Esimerkiksi Alzheimerin tauti ei kuitenkaan täytä seulottavan sairauden vaatimuksia, sillä siihen ei tällä hetkellä ole olemassa ehkäisevää tai parantavaa hoitoa, vaan hoito on oireenmukaista. (Soininen 2009.)

Etenevät muistisairaudet ovat dementoivia ja vaikuttavat näin ollen ihmisen terveyteen hyvin invalidisoivasti. Muistin ja toimintakyvyn heikkenemisen myötä sairastuneen kommunikointi vaikeutuu, elämämpiiri kaventuu ja minäkuva alkaa murentua. Sairausryhmän nimi viittaa hieman suppeasti pelkästään muistin heikentymiseen, sillä etenevissä muistisairauksissa on aina muitakin oireita kuin muistamattomuus. (Juva 2011, 118.) Sairaus voi herättää suuria tunteita ja reaktioita ja aiheuttaa perhepiirissä vaikeitakin ristiriitoja. Etenevän, parantumattoman sairauden ilmeneminen on jo itsessään suuri kriisi sairastuneelle ja lähipiirille. Sairaus muuttaa ihmisen minä -kuvaa, persoonallisuutta, käyttäytymistä ja itsehillintää. Vaikeita tilanteita tulee eteen esimerkiksi henkilön itsemääräämisen ja vastuullisuuden kysymyksissä. Muistisairaana lisäksi apua ja tukea tarvitsee koko lähipiiri, jotta koko perheen toimintakykyä voidaan pitää yllä. (Aavaluoma 2011, 204–205.)

3.1 Muistisairauksien epidemiologia ja kustannukset

Muistisairauksien esiintyvyyden kasvu on maailmanlaajuinen haaste, kun väestö vanhenee. Alzheimer's Disease Internationalin (World Alzheimer Report 2015, 2015, 1) mukaan maailmassa oli vuonna 2015 46,8 miljoonaa muistisairasta ihmistä. Tämä määrä lähes kaksinkertaistuu seuraavan 20 vuoden aikana. Vuonna 2030 muistisairaiden lukumäärä maailmassa tulee ennusteiden mukaan olemaan noin 74,7 miljoonaa.

Suomessa on vuonna 2014 lähes 130 000 muistisairautta sairastavaa henkilöä. Vähintään keskivaikeassa sairauden vaiheessa on 85 000 henkilöä. (Muistisairaudet 2014.) Valtaosa kaikista muistipotilaista on yli 80-vuotiaita. 65-vuotta täyttäneistä kansalaisista 8 % on keskivaikeasti tai vaikeasti dementoitunut, mikä tarkoittaa, että noin 13 200 yli 64-vuotiaista sairastuu yhden vuoden aikana etenevään muistisairauteen. Ennusteiden mukaan keskivaikeasti tai vaikeasti dementoituneita tulee olemaan vuonna 2030 noin 128 000. Dementoivien sairauksien vallitsevuus pysyy samana: potilaiden määrän kasvu perustuu juuri ikääntyneen väestöosan kasvuun ja parempaan diagnostiikkaan. Vallitsevuus kasvaa ikääntymisen myötä siten, että 75-vuotiaiden keskuudessa se on kaksinkertainen 70-vuotiaisiin nähden ja 85-vuotiaissa 15-kertainen 60-vuotiaisiin verraten. Vuonna 2005 yhden terveyskeskuslääkärin palveluvastuualueeseen kuului noin 2200 asukasta. Tämän perusteella yhdellä lääkäriellä on keskimäärin noin 29 dementiapotilasta, ja 5–6 uutta muistipotilasta vuosittain. (Viramo & Sulkava 2006, 23–27.)

Laitoshoidossa ja tuetussa kotihoidossa dementiapotilaat ovat suuri sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttäjäryhmä. Vuosikustannukset Suomessa yhden dementiapotilaan hoidossa ovat noin 24 000 €. Erään ruotsalaistutkimuksen mukaan vaihteluväli kustannuksissa on hoidon tarpeesta ja hoitopaikasta riippuen 15 600–25 000 €. Rekisteritietoihin perustuen hoidon suorittamien tuotantokustannuksista 60 % koostuu pitkäaikaisen laitoshoidon kustannuksista. Vuonna 2005 dementian hoidon kokonaisvuosikustannuksiksi Suomessa arvioitiin 2 miljardia ja mukaan lukien muistisairauksista aiheutuvat epäsuorat kustannukset noin 4 miljardia. (Viramo & Frey 2006, 40, 45.) Kokonaiskustannuksista laitoshoidon osuus on yhteensä noin 85 % ja tutkimusten ja diagnostiikan osuus noin 1 % (Suhonen ym. 2008).

Kustannuksia on mahdollista supistaa pienillä muutoksilla. Varhaisella diagnosoinnilla pystytään lykkäämään laitoshoidon ja säästämään laitoshoidon kustannuksissa. Kallein kustannuksiltaan on diagnosoimaton potilas, joka käyttää hallitsemattomasti sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita, jolloin palvelunkäyttö ei johda tilan paranemiseen. Diagnosoitu ja seurannassa oleva potilas, jolle tarjotaan yksilöllisesti kohdenneet palvelut mahdollisimman saumattomassa moniammatillisessa yhteistyössä, on kustannuksiltaan halvin. Tulevaisuudessa muistipotilaiden hoidon trendi on ennaltaehkäisy ja avohoito, joita toteutetaan tukemalla kotona asuvia ja keskittämällä tehtäviä muistihoitoon erikoistuneisiin yksiköihin ja tarjoamalla potilaalle toimiva hoitoketju. (Suhonen ym. 2008.)

3.2 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on etenevä dementoiva aivosairaus, jonka syy on tuntematon. Taudin perusetiologia tunnetaan. Oireita aiheuttaa poikkeavuus amyloidiproteiinin pilkkoutumisessa,

jonka vuoksi amyloidiproteiini ei liukene normaaliin eritettävään muotoon, vaan sakkautuu aivoihin aiheuttaen seniileiksi plakeiksi kutsuttuja kertymiä. (Härmä & Juva 2013.) Näiden muutosten ohella tautiin liittyy muutoksia tau-proteiinin toiminnassa, joka normaalisti toimii mm. solujen ravintoaineiden kuljettajana. Tau-proteiiniin sitoutuu liikaa fosforia, jolloin sen toimintakyky heikkenee ja solun normaali aineenvaihdunta häiriintyy. Hermosolujen ulokkeet vaurioituvat tau-proteiinin puutteellisen toiminnan vuoksi ja aivoihin syntyy vahingoittuneiden hermosäikeiden muodostamia neurofibrillikimppuja. (Juva 2011, 121.)

Pääosin Alzheimerin tauti etenee hitaasti ja tasaisesti, tyypillisten ja tunnistettavien vaiheiden kautta. Taudin kliininen oirekuva vastaa aivojen eteneviä rappeutumamuutoksia neurofibrillien ja hermosynapsien sekä kolinergisten vaurioiden määrän osalta. Amyloidikertymien yhteyttä oireiden ilmaantumiseen ei ole tutkimuksissa saatu selville. Kliinisen oirekuvan ja aivojen kuvantamistutkimusten perusteella taudissa voidaan erottaa viisi eri vaihetta, jotka ovat oireeton, varhainen, lievä, keskivaikea ja vaikea vaihe. Aivomuutokset alkavat arviolta 20–30 vuotta ennen ensimmäisten oireiden ilmaantumista. Ensioireiden ilmaantuessa muutokset ovat jo pitkällä: lähes 60 % entorinaalisen kuoren toisen kerroksen hermosoluista on tuhoutunut. ICD-10 tautiluokituksessa Alzheimerin taudissa erotetaan varhain alkava ja myöhään alkava tauti, joita erottaa 65 vuoden ikä. Vain noin 1–2 % tapauksista on perinnöllisiä. (Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 126–130.)

Alzheimerin taudista erotetaan oirekuvan mukaan tyypillinen, epätyypillinen ja sekamuotoinen tautimuoto. Tyypillisesti taudin varhaisessa vaiheessa ilmenee muistihäiriöitä, keskittymiskyvyn puutetta, uuden oppimisen vaikeutta ja tavaroiden hukkaamista. Henkisinä oireina esiintyy uupumusta, ahdistusta, masennusta, univaikeuksia ja ärtyneisyyttä. Taudin edetessä lievään vaiheeseen ilmaantuu muita kognitiivisten toimintojen ongelmia, kuten oppimisen ja mieleen painamisen vaikeutuminen, ympäristön hahmotuksen hankaloituminen, sanojen löytämisen ja ajantajun heikkeneminen, toiminnanohjauksen, päättelykyvyn ja laskemiskyvyn heikentyminen ja lisääntynyt unohtelu. Sosiaalinen kanssakäyminen ja päivittäiset välineelliset ja suunnittelua vaativat toiminnot vaikeutuvat, työ- ja ajokyky heikkenee. Käytöksessä voi esiintyä toisaalta apaattisuutta ja vetäytymistä, toisaalta ahdistuneisuutta ja harhaluuloja. Ensimmäiset somaattiset oireet ilmaantuvat poikkeavana laihtumisena. Keskivaikeassa vaiheessa oirekuvaan liittyvät omatoimisuuden ja arkiselviytymisen selkeä heikkeneminen ja rajummat käyttäytymisen muutokset. Puheen tuottamisessa ja kätevyudessa ilmenee ongelmia, päivittäiset helpot toiminnot vaikeutuvat, lähimuisti romahtaa ja henkilö voi eksyä tutussakin ympäristössä. Keskivaikeaa vaihetta ilmentää myös heikentynyt sairaudentunto. Käyttäytymisessä voi esiintyä aiempaa voimakkaampia muutoksia, kuten levottomuutta, harhaisuutta, vaeltelua, uni-valverytmin ongelmia. Pinnalliset sosiaaliset taidot ovat kuitenkin edelleen tallella. Vaikeassa vaiheessa sairastavan itsenäinen toimintakyky romahtaa. Puhekyky, puheen ymmärtäminen ja liikkeiden toteuttamisen kyky heikentyvät tai lakkaavat toimimasta. Muisti

toimii harvakseltaan ja henkilö elää lapsuuttaan, eikä tunnista omaisiaan tai hoitajiaan. Käytös voi olla aggressiivista ja levotonta tai masentunutta ja apaattista. Vaikeaan vaiheeseen liittyvät töpöttävä kävely, ekstrapyramidaalioireet, primaariheijasteet eli tarttuminen ja imeminen sekä hauraus-raihnaus -oireyhtymä. (Hallikainen 2014, 264–268.)

Epätyypilliseksi Alzheimerin tauti katsotaan silloin, kun ensioireet ovat muihin kuin muistitoimintoihin liittyviä. Tällaisia oireita voivat olla esimerkiksi puheen, toiminnanohjauksen tai näköhahmottamisen häiriöt. Useimmin epätyypillisesti alkava tauti on nuoremmilla, mutta mahdollisesti myös iäkkäämmillä sairastuneilla. Epätyypillisestä Alzheimerin taudista on posteriorinen variantti ja kielellinen muoto. (Remes 2014.) Sekatyypisistä Alzheimerin taudista on kyse silloin, kun henkilöllä on lisäksi joku muu rappeuttava aivoverenkierto- tai aivosairaus. Yli 80-vuotialla sekatyypistä Alzheimerin tautia esiintyy enemmän kuin tyypillistä tautimuotoa. Eniten esiintyy tyyppiä Alzheimerin tauti ja aivoverenkiertosairaus. Tyypillinen oirekuva muuntuu liitännäissairauden aiheuttamien aivomuutosten mukaan. (Hallikainen 2014, 264, 269–270.)

Alzheimerin taudin diagnoosi perustuu kliinisissä tutkimuksissa todettuihin tyypillisiin oireisiin, aivojen kuvantamiseen ja laboratoriotutkimuksiin. Taudille tyypillinen oirekuva voi sisältää muistin, toiminnanohjauksen ja kielellisten toimintojen häiriöitä. Magneettikuvasta pystytään havaitsemaan jo varhaisen vaiheen Alzheimerin tauti, kun taas TT voi taudin alkuvaiheessa näyttää normaalilta. Magneettikuvauksen tyyppilöydös on hippokampuksen surkastuma ja entorinaalisen kuorikerroksen ohentuma. Merkkiainekuvantamisilla eli PET- ja SPET - tutkimuksilla voidaan tutkia aivojen verenkierron ja aineenvaihdunnan tilaan. Tyyppilöydös Alzheimerin taudissa on verenkierron ja aineenvaihdunnan häiriö molemminpuolisesti temporo- parietaalisella alueilla aivoissa. Laboratoriotutkimuksissa tyypillisesti poikkeavat löydökset ovat selkäydinnesteen matala amyloidi-peptidi42 -pitoisuus ja korkea tau-proteiiniarvo. Aivojen sähköinen toiminta EEG-tutkimuksessa on usein taudin alkuvaiheessa normaali, pidemmälle edenneessä tilassa sähköinen toiminta hidastuu. Erotusdiagnostiikassa on huomioitava muut rappeuttavat aivosairaudet, masennus ja normaalipaineinen hydrokefalia sekä sekatyypinen Alzheimerin tauti. (Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 140–143.)

3.3 Vaskulaariset muistisairaudet

Vaskulaariset muistisairaudet johtuvat aivojen verenkiertohäiriöistä. Verisuoniperäinen muistisairaus esiintyy harvoin ainoana muistihäiriöiden aiheuttajana, yleensä henkilöllä on yhtäaikaista muuta muistisairaus. Vaskulaariset muistisairaudet voidaan eritellä aivoverenvuotoihin ja iskeemisiin tiloihin, jotka johtuvat tukoksesta ja aivokudoksen hapenpuutteesta. Aivoverenvuodot aiheuttavat yleensä muita kuin muistihäiriöitä, sillä vaurio on usein hyvin paikallinen. Se on mahdollinen, mutta harvinainen taudinaiheuttaja. Hapenpuutetta aivokudoksiin

voi aikaansaada esimerkiksi sairaskohtaus ja tajunnan menetys tai hukkuminen. Tällaisessa tapauksessa muistihäiriöt voivat korjaantua tai jäädä pysyviksi. Varsinaiset verisuoniperäistä dementiaa aiheuttavat aivotaudit ovat subkortikaalinen vaskulaarinen, kortikaalinen vaskulaarinen ja kriittisen infarktin aiheuttama muistisairaus. Vaskulaarisen muistisairauden diagnoosiin vaaditaan ajallinen yhteys oireiden ja aivoverenkiertohäiriön välillä. Oireina ovat voimakkaat kognitiivisten toimintojen häiriöt. (Juva 2011, 139–143.)

Subkortikaalinen eli niin sanottu pienten suonten tauti on vaskulaarisista muistisairauksista yleisin, sitä sairastaa noin 60 % kaikista tapauksista. Aivovauriot syntyvät, kun aivojen syvien osien pienten verisuonten toiminta häiriintyy ja verenvirtaus heikkenee. Tyypillisinä oireina ovat fyysinen hitaus ja kankeus ja psyykinen jähmeys. Jo alkuvaiheessa voi ilmetä virtsanpäädytysongelmia sekä puhe- ja kävelyvaikeuksia. Tauti etenee pääsääntöisesti tasaisesti, mutta nopeat pahenemisvaiheet ovat myös mahdollisia. Kortikaalinen eli niin sanottu suurten suonten tauti aiheuttaa aivojen kuorikerroksessa toistuvia aivoinfarkteja. Sijainnin vaihtelun vuoksi myös oirekuva voi vaihdella. Oireena voi olla hahmotusongelmia, kielellisten kykyjen puutoksia ja monimuotoisia muistihäiriöitä. Oireet alkavat yleensä äkillisesti ja tila huononee portaittain. Myös halvausoireita, näkökenttäpuutoksia ja refleksiopikkeavuuksia voi esiintyä. Kriittisen infarktin aiheuttama muistisairauden on todettu kehittyvän joka neljännelle aivoinfarktipotilaalle. Yksittäinen infarkti voi myös aiheuttaa muistisairauden, riippuen infarktin laajuudesta ja sijainnista. (Juva 2011, 139–143.)

3.4 Lewyn kappale -tauti

Lewyn kappale -taudissa aivojen kuorikerrokselle muodostuu hermosolujen rakenteellisia muutoksia, joita kutsutaan Lewyn kappaleiksi. Lewyn kappale -tauti esiintyy usein muun muistisairauden yhteydessä. Sen alkusyytä ja riskitekijöitä ei tunneta, mutta tiettävästi tauti ei ole perinnöllinen. Lewyn kappale -taudin tyypillisiä oireita ovat Parkinsonin taudille ominaiset ekstrapyramidaalioireet eli liikkeiden hitaus, jäykkyys ja joskus myös vapina. Muita leimaavia oireita ovat elävät näköhallusinaatiot, kuulo-, tunto- ja hajuharhat, harhaluuloisuus ja sekavuus. Ensioireena ilmenee hyvin usein visuaalisen hahmottamisen häiriöitä. Vakavat muistihäiriöt ilmaantuvat yleensä vasta taudin edettyä pidemmälle. Tautia sairastavat ovat erityisen herkkiä saamaan neuroleptilääkityksestä ekstrapyramidaalioireita. Oirekuvaan kuuluu olennaisesti usein toistuvat, nopeat ja voimakkaat vireystilan vaihtelut, masennus ja uni-häiriöt. Tauti voi aiheuttaa verenpaineen säätelyn häiriöitä, josta voi olla seurauksena kaatumista ja pyörtyilyä. Erityispiirre taudissa on REM-unen aikainen lihastoiminnan aktiivisuus. Tästä johtuen sairastunut liikkuu fyysisesti unennäkemisen aikana, ja saattaa satuttaa toisia tai itseään nukkuessaan. (Juva 2011, 133–137.)

Lewyn kappale -taudin diagnoosi perustuu kliiniseen kuvaan. Diagnoosi voidaan tehdä, jos henkilöllä on todettu kognitiivisten toimintojen heikentyminen ja lisäksi kaksi seuraavista oireista: ekstrapyramidaalioireet, näköhallusinaatiot, vireystilan vaihtelut. Koska oireet ovat taudin puhjetessa neuropsykologisia, diagnoosi tehdään hyvin usein psykiatrisessa yksikössä. (Juva 2011, 133–137.)

3.5 Otsa-ohimolohkorappeumat

Taudissa esiintyy aina erityisesti otsa- ja ohimolohkojen alueilla aivomuutoksia, kuitenkin eri tautimuotoja on selkeästi erotettavissa sen mukaan, missä kohtaa patologiset muutokset täsmällisemmin sijaitsevat ja millaisia ne ovat. Kliininen oirekuva vaihtelee vaurioiden sijainnin mukaan. Taudin kolme muotoa ovat otsalohkorappeuma, etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia. Tautimuodoissa on toisistaan poikkeavat ensioireet, mutta myöhemmän vaiheen taudinkuvat ovat pitkälti yhdenmukaiset. (Juva 2011, 131–133.)

Otsalohkoperäinen muistisairaus aiheuttaa ihmiselle voimakkaita käyttäytymisoireita, estotomuutta ja toiminnanohjauksen heikentymistä. Otsalohkoissa tapahtuu myös tarkkaavaisuuden, motivaation ja kielellisten toimintojen säätely. Taudinkuvaan kuuluu alkuvaiheessa yliviireältä vaikuttava käytös, ulospäin sairastunut voi vaikuttaa toisaalta hyvin holtittomalta ja vauhdikkaalta ja käyttäytyä sopimattomasti. Toisaalta taudin edetessä sairastunut passivoituu motivaation heikentyessä ja muuttuu täysin apaattiseksi ja aloitekyvyttömäksi. Hän voi ulospäin vaikuttaa masentuneelta, mutta mieli on masennuksesta poiketen tyhjä ahdistavista ajatuksista ja aikeista. Käyttöoireiden ohella tautimuotoon kuuluu puhekyvyn heikentyminen, joka saattaa olla niin ikään ensimmäinen huomattava oire taudin puhjettua. Loppuvaiheessa henkilö voi olla täysin puhekyvytön ja toimintakyvytön. Muistioireet ilmaantuvat usein vasta taudin edettyä pidemmälle. (Juva 2011, 131–133.)

Etenevä sujumaton afasia on otsa-ohimorappeuman muoto, jossa aivojen muutoksia on lähinnä vasemman otsalohkon alueella. Oireet liittyvät pääasiassa kielellisiin toimintoihin, mutta taudin edetessä muutoksia tulee yleensä myös muualle otsalohkoihin ja tästä seuraa otsalohkoperäiselle muistisairaudelle tyypillisiä käyttäytymisen muutoksia. (Juva 2011, 131–133.)

Semanttinen dementia on ohimolohkojen rappeuma. Oirekuvaan kuuluu merkitysten katoaminen muistista, nimeämisen ja tunnistamisen vaikeudet. Taudin myöhemmässä vaiheessa ilmaantuvat tässäkin tautimuodossa otsalohkoperäiseen rappeumaan tyypillisesti liittyvät käyttöoireet. (Juva 2011, 131–133.)

3.6 Parkinsonin taudin muistisairaus

Parkinsonin taudin merkittävin aivomuutos tapahtuu aivojen tyvitumakkeissa. Hermosolut, jotka käyttävät välittäjäaineena dopamiinia, vaurioituvat ja näin dopamiinijärjestelmä häiriintyy ja lopulta romahtaa. Tyypilliseen oirekuvaan kuuluu lepovapina eli tremor, raajojen jäykistyminen eli rigiditeetti ja liikkeiden hidastuminen ja vähentyminen eli hypokinesia. Näitä Parkinsonin taudin tyypioireita kutsutaan ekstrapyramidaalioireiksi vaurioituneen hermotalajärjestelmän mukaan. (Juva 2011, 137–138.)

Parkinsonin taudin muutokset vaikuttavat kognitiivisiin toimintoihin yleensä vasta myöhemässä vaiheessa sairautta. Kun oireita ilmenee, heikentyminen on yleensä dementiaksi katsottava tila. Mikäli kognitiivisia oireita ilmenee taudin varhaisessa vaiheessa, saattaa kyseessä olla Lewyn kappale -tauti. Parkinsonin taudissa muistin heikentyminen ilmenee muistitoimintojen hidastumisena, erityisesti mieleen palauttamisen vaikeutena. Heikentymistä ilmenee myös toiminnanohjauksessa ja näönvaraisessa hahmottamisessa. Parkinsonin tautia sairastavilla ilmenee usein neuropsykologisia oireita, sekavuutta ja harhaisuutta, jotka liittyvät taudin oireisiin, mutta voivat olla myös dopaminergisen lääkityksen sivuvaikutuksia. (Juva 2011, 137–138.)

3.7 Muistisairauksiin liittyvät käytösoireet

Muistisairauteen liittyy 90 %:ssa tapauksista käytösoireita. Diagnoosista ja yksilöllisestä taudinkulusta riippuen käytösoireita voi ilmetä sairauden eri vaiheissa. Käytösoireet vähentävät sairastuneen mahdollisuuksia selviytyä kotona, ja näin ollen niiden hoito on tärkeä osa muistipotilaan kokonaisvaltaista hoitoa. Käytösoireet ovat yleisin syy pitkäaikaishoidon aloitukseen. Oireet heikentävät potilaan elämänlaatua ja saattavat vaarantaa hänen oman tai muiden turvallisuutta. (Muistisairaudet 2010.)

Alzheimerin taudin lievän vaiheen käytösoireina voi olla apatiaa, vetäytymistä, ärtyneisyyttä, ahdistusta, masennusta ja harhaluuloisuutta. Keskivaikeassa vaiheessa saattaa ilmetä lisäksi hallusinaatioita, kuljeskelua, levottomuutta ja vuorokausirytmien häiriöitä. Taudin vaikeaan vaiheeseen voi liittyä aggressiivista käyttäytymistä, karkailua, poikkeavaa motorista käytöstä tai apaattisuutta. Lewyn kappale -tautiin liittyy jo varhaisessa vaiheessa näköharhoja ja hallusinaatioita sekä REM-unen aikaisia käytöspoikkeavuuksia. Parkinsonin taudin muistisairauteen liittyviä käytösoireita voivat olla persoonallisuuden muuttuminen, harhaluuloisuus, näköharhat, väsymys ja aloitekyvyttömyys. Otsa-ohimolohkorappeumista frontotemporaalinen dementia (FTD) alkaa käytösoireilla, joita voivat olla esimerkiksi estoton ja tahditon käytös, arvostelukyvyn puute tai apaattisuus. Sairaudentunto on potilaalla voimakkaasti heikentynyt ja

sosiaaliset taidot katoavat varhaisessa vaiheessa. Muissa otsa-ohimolohkorappeumissa tärkeimpiin kliinisiin ominaispiirteisiin ei kuulu käytösoireita. (Muistisairaudet 2010.)

Käytösoireiden selvittelyssä tulisi aina kartoittaa muistisairauden ulkopuoliset tekijät, jotka voivat mahdollisesti laukaista tai pahentaa oireita. Tällaisia asioita voivat olla esimerkiksi muut sairaudet tai kiputilat, kasvaimet, päihteiden käyttö tai sopimaton lääkitys (esim. antikolinergit voivat heikentää kognitiivista toimintakykyä). Käytösoireita pyritään hoitamaan pääasiassa lääkkeettömästi. Lääkkeettömiä keinoja potilaan psyykkiseen ja psykososiaaliseen tukemiseen voivat olla esimerkiksi hyvä perushoito ja kivunhoito, erilaiset terapiat, omaishoitajien tukeminen ja tiedon lisääminen, liikunta ja kuntouttava päivätoiminta. (Muistisairaudet 2010.)

Käytösoireiden tärkeimpänä lääkehoitona katsotaan olevan muistisairauteen kohdistuva lääkehoito, joten sen tarkka suunnittelu, toteutus ja arviointi on tärkeää. Lääkehoidossa voidaan käyttää myös masennus- ja psykoosilääkkeitä, mutta käyttöä tulisi seurata ja arvioida tiivistä, sillä usein käytösoireet ovat ohimeneviä. Jos psykiatrilääkitys otetaan käyttöön, tulisi käyttää vain yhtä valmistetta kerralla. Lyhytaikaisessa käytössä on hyötyä todettu mahdollisesti olevan bentsodiatsepiineista käytösoireiden lyhytaikaisessa hoidossa, serotoniin takaisinoton estäjistä masennusoireiden hoidossa ja toisen polven neurolepteistä ainakin risperidonista ja haloperidolista voimakkaiden psykoottisten oireiden tai aggressiivisuuden hoidossa. Toisen polven neurolepteistä on havaittu aiheutuvan vähemmän haittavaikutuksia kuin vanhemmista. Risperidoni on ainoa neurolepti, jolla on virallisena käyttöaiheena dementiaan liittyvät vaikeat käytösoireet. Muiden neuroleptien käytöstä saattaa olla potilaalle hyötyä, mutta osa lääkevalmistajista ei suosittele valmistensa käyttöä tässä yhteydessä. Psykoosilääkkeet vaikuttavat aivoverenkiertoon ja sitä kautta saattavat lisätä dementiapotilaiden kuolleisuutta. Tämän vuoksi niitä tulee harkita vain vaikeimpiin käytösoireisiin käytettäväksi. Muistisairauteen kuuluu monesti käytösoireita, joihin ei pystytä vaikuttamaan lääkityksellä. Tällaisia oireita ovat esimerkiksi vaeltelu, tavaroiden haaliminen ja piilottelu, ylimääräinen pukeutuminen tai riisuuntuminen, huutelu, yliseksuaalisuus, esineiden syöminen ja itsensä vahingoittaminen. (Muistisairaudet 2010.)

4 Varhaisen toteamisen merkitys ja tavoitteet

Muistisairaus vaikuttaa edetessään ihmisen toimintaan hyvin kokonaisvaltaisesti. Ajattelun, muistin ja toimintakyvyn heikkenemisen myötä katoavat sosiaaliset taidot, työkyky, oikeudellinen toimintakyky ja ajotaito. Lievätkin kognitiivisten toimintojen häiriöt heikentävät merkittävästi henkilön työkykyä. Vuonna 2012 tehty työterveyslaitoksen tutkimus (Perkiö-Mäkelä & Hirvonen 2013) osoitti, että 17 % työikäisistä kokee merkittäviä muistin ja/tai keskittymiskyvyn oireita ja yli 55-vuotiaiden työssäkäyvien ryhmässä vastaava luku on lähes 25 %. Työuri-

en pidentäminen ennustaa muistisairauksien ilmaantuvuuden kasvua työikäisten henkilöiden keskuudessa, jolloin työterveyshuollon rooli muistisairauksien varhaisessa tunnistamisessa kasvaa. (Remes 2014.)

Oikeudellinen toimintakyky on kyky tehdä omiin oikeudellisiin asioihin liittyviä päätöksiä; se on myös kyky antaa ja vastaanottaa oikeustoimiin liittyviä tahdonilmaisuja. Oikeustoimikelpoisuuteen liittyy ymmärrys tehdyn toimen merkityksestä ja seurauksista. Tällaisia voivat olla esimerkiksi testamentin, sopimuksen tai lahjoituksen tekeminen. Dementoivassa muistisairauksessa oikeudellinen toimintakyky laskee ja sairauden edetessä se menetetään. Oikeudellisen toimintakyvyn arviointi tehdään lääkärin lausunnon ja muiden todisteiden perusteella. Arviointi on tärkeää, koska dementoitunut on altis vahingoittamaan itseään harkitsemattomilla toimilla, ja hän on myös altis hyväksikäytölle. Yleensä lievässä dementiassa on vielä oikeudellinen toimintakyky tallella ja vaikeassa vaiheessa sitä ei enää ole tai se on säilynyt osittain. Useimmiten kyky menetetään dementian keskivaiheessa vaiheessa, mutta hetkeä on mahdollista tietää tarkkaan, joten ennakointi on hyvin tärkeää. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2006, 561.)

Oikeudellinen toimintakyky on monitulkintainen asia. Jokaisella toimintakykyisellä yksilöllä on itsemääräämisoikeus. Muistisairaus muuttaa ihmisen paitsi ihmisen persoonaa, myös päätöksenteko- ja arviointikykyä. Alkuvaiheessa omien asioiden hoito vielä yleensä onnistuu, kun ymmärrys on entisellään. Muistisairaus ei automaattisesti näin ollen vaikuta itsemääräämisoikeuteen. Jos suullisesti tai kirjallisesti on tehty hoitotahto, sitä noudatetaan myös sairauden jo vietyä omien asioiden hoitamiseen tarvittavat valmiudet. Joskus liiallinen itsemääräämisoikeuden noudattaminen voi olla potilaan etujen vastaista, jos esimerkiksi yksinasuva muistioireinen henkilö kieltäytyy avusta, jota ilman hän saattaa riskeerata oman tai ympäristön turvallisuuden. Mikäli yksityishenkilö tai esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilainen kotihoidon kautta joutuu ristiriitaiseen tilanteeseen punnitessaan henkilön itsemääräämisoikeutta ja suojaamisen periaatetta, voi hän tehdä ilmoituksen maistraatille edunvalvonnan tarpeesta olevasta ihmisestä (HoiTL 91§) tai pyytää sosiaalihuoltolain (SHL 41 §) mukaisen selvityksen yksinasuvan huollon tarpeesta. Muistisairauden varhaisessa vaiheessa tai jo terveenä ollessaan Suomen kansalaisella on mahdollisuus tehdä ennakoivasti hoitotahto, valtuutus tai edunvalvontavaltuutus tai hän voi itse hakea maistraatista edunvalvojaa. Muistisairauden varhainen tunnistaminen on siis myös henkilön oikeusturvan parhaan mahdollisen toteutumisen kannalta tärkeää, koska silloin oma ennakointi on vielä mahdollista. Muistiliiton vuonna 2010 toteuttamassa kyselyssä selvitettiin, että yksinasuvista muistisairaista hieman alle puolet ei ollut saanut mitään tietoa oikeustoimikelpoisuuden menetykseen varautumisesta. (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2010.)

Keskeistä on omien päätösten sisällön, merkitysten ja vaikutusten arviointi. Varhainen taudinmäärittäminen antaa mahdollisuuden pidempään elämään itsenäisenä toimijana. Kaikille muisti-

sairaille tulisi antaa sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten toimesta tietoa oikeudellisen ennakoinnin keinoista. Itsemääräämisoikeuden kunnioitusta korostetaan paitsi ihmisoikeuksissa, myös sosiaali- ja terveysalaa koskevissa lakiteksteissä: laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992), laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) ja laki holhous-toimesta (442/1999). Rajanveto itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen ja suojaamisen periaatteen välillä on aina ammattilaisen asia. (Nikumaa 2011, 248–249.)

Muistisairaus vaikuttaa edetessään henkilön ajokykyyn. Sairastunut ei välttämättä tiedosta ajokyvyn heikkenemistä, ja se voi olla riski omalle ja muiden turvallisuudelle. Lievässä dementiassa lääkäri arvioi ajokyvyn 6 kuukauden välein. (Nikumaa 2011, 254, 256.)

Muistisairauksien hoidon tavoitteena on aina varhainen diagnoosi, syiden kartoittaminen ja niihin puuttuminen kokonaisvaltaisesti (Muistisairaudet 2010). Sairauden varhaisella toteamisella saavutetaan monia etuja: voidaan havaita ajoissa parannettavissa olevia tiloja, hidastaa eteneviä sairauksia ja lykätä laitoshoitoon joutumista. Lääkehoidolla on mahdollista pidentää muistisairauden varhaisen vaiheen kestoa, ja varhaisessa vaiheessa kuntoutuksella ja muilla tukitoimilla saavutetaan hyviä tuloksia. (Erkinjuntti & Koivisto 2006, 53.) Varhaisen taudinmäärityksen tavoitteina on puuttua myös toissijaisesti vointia heikentäviin tekijöihin. Kohdennettu hoito vaikuttaa kotona selviytymisen ajanjakson pituuteen ja tuo myös kustannussäästöjä. Säästöt syntyvät ympärivuorokautisen hoidon tarpeen lyhenemisestä ja epätarkoituksenmukaisen palvelunkäytön vähenemisestä. (Erkinjuntti & Koivisto 2006, 55; Kivipelto & Viitanen 2006.) Sosiaali- ja terveysministeriö on asettanut kuntien vastuuksi muistipotilaiden hyvän hoidon, omaisten tukemisen ja palveluiden tarjoamisen oireiden varhaisesta tunnistamisesta aina saattohoitoon asti (Kansallinen muistiohjelma 2012–2020, 2012).

Suomessa on hyvät tutkimukset ja diagnostiikka muistisairauksiin, joten ongelma onkin tutkimuksiin hakeutumisen vaikeus. Lääkäreiden ja kaikkien terveydenhuollon ammattilaisten on oltava valppaina, jotta varhaista tunnistamista voidaan tehdä myös muihin tarpeisiin perustuvissa palvelutilanteissa; kaikilla tasoilla on oltava tietoa, taitoa ja huomiokykyä muistioireiden varhaiseen tunnistamiseen, sillä sairastuneella ei välttämättä ole omaisia, joiden huoli ajaisi tutkimuksiin, sairastuneella ei välttämättä ole sairaudentuntoa tai hän haluaa kieltää tilanteensa ja omaisten painostamanakin kieltäytyä menemästä tutkimuksiin. Joskus myös terveydenhuollon henkilökunta voi vähätellä muistioireita. Tutkimusten aloituksen kynnys tulisi terveydenhuollossa olla hyvin matala: oma tai läheisen huoli tai epäilyn herääminen ammattihenkilöllä pitäisi riittää, koska oireet vaihtelevat sairauden mukaan ja yksilöllisesti ja voivat olla hyvin monimuotoisia. (Juva 2014.)

Muistisairauksista on paljon saatavilla tietoa, mutta tutkimuksiin hakeutuminen saattaa olla tunnetasolla suuren kynnyksen takana, vaikka sairastunut itse tunnistaisi omat muistioireet.

Tutkimukseen menoa voidaan lykätä, kun oma vointi ja elämänhallinnan tunne tuntuvat epävakailta ja tuntemattomat asiat pelottavat. Sairastunut voi pelätä asioiden luisumista omasta hallinnasta, kun tuntuu, että ajatukset takkuilevat ja olo on outo. Hän saattaa yrittää salata oireitaan muilta tutkimusten lykkäämiseksi eikä diagnoosin pelossa uskalla puhua läheisille tuntemuksista, jolloin padotut tunteet helposti aiheuttavat ärtyneisyyttä ja riitaa kotona. (Aavaluoma 2011, 206–208.) Joskus mieli suojaa ihmistä liian vaikeilta asioilta torjumalla tai kieltämällä asian, esimerkiksi sairastumisen. Puhuminen voi tuntua mahdottomalta ja hoitoon hakeutuminen jumiutuu. Viha voi olla ihmisen suojakeinona, mutta se aiheuttaa yleensä riitota ja ristiriitaa läheisten kanssa. Läheinen voi niin ikään kieltää tai väistellä tosiasioita, kun menettämisen pelko ja suru tuntuvat liian mullistavilta. Sairaudentunnottomuus voi kuulua muistisairauden oirekuvaan: aivomuutokset heikentävät tiedonkäsittelykykyä ja sairauden aiheuttamia muutoksia voi olla hankala tiedostaa. Sairaudentunnottomuus on yksilöllistä, mutta yleensä se kasvaa sairauden edetessä. Usein kuitenkin näennäisesti sairaudentunnotonkin henkilö mieltää syvemmällä tasolla, ettei kaikki ole hyvin. Joskus sairaudentunnottomuus voi myöhäisen vaiheen dementiassa olla myös potilaan kannalta helpottava asia, kun oireet ovat vaikeita ja aiheuttavat inhimillistä kärsimystä. (Aavaluoma 2011, 210–212.)

Omaisien voikin olla hankalaa ottaa muistioireita ja tutkimusten välttämättömyyttä puheeksi, jos se aiheuttaa vakavia perheriittoa. Omaisen saattaa pitkittää puheeksi ottoa, vaikka epämääräisten oireiden kanssa olisi eletty jo pitkään. Oireisiin voi tottua ja niiden kanssa opitaan tulemaan toimeen; oireille saatetaan keksiä muita selityksiä, kun puheeksi ottoa ja sen aiheuttamia ristiriittoa halutaan vältellä. Asian puheeksi ottoa voi olla erittäin rankka asia perheen sisällä, sillä se voi vaikuttaa kielteisesti perheen sisäisiin suhteisiin ja keskinäiseen luottamukseen. Jos sairastunut kieltää tilanteesta rajusti, voi huolen ilmaissut lähiomainen tuntee itsensä voimattomaksi asian suhteen ja luovuttaa. Puolisot usein jälkepäin huomaavat havainneensa ensioireita jo todella pitkän aikaan ennen varsinaista sairauden epäilyä ja huoletumista. Perinnöllisyyden mahdollisuus jakaa toimintamallin kahdenlaiseen: toiset eivät halua ajatella koko asiaa ja toiset haluavat tietää jo terveenä, kuinka suurentunut riski heillä on sairastua. Myös diagnoosin saaminen on hyvin henkilökohtainen kokemus: yhdelle on helpotus, kun epämääräisille oireille saadaan nimi, toiselle diagnoosi on lamauttava kokemus, jotkut toivovat diagnoosin saatuaankin, että sairautta ei olekaan ja toiset uskovat vahvasti virheelliseen diagnoosiin. Joka tapauksessa, kun muistioireinen henkilö hakeutuu tutkimuksiin ja saa diagnoosin, on hän päässyt jo avun äärelle, ja se on muistisairauden hoidon ensimmäinen tavoite. (Aavaluoma 2011, 206–208.)

Ihmisten kielteinen asenne vaikuttaa asiantuntijoiden mukaan muistioireisten henkilöiden hoitoon hakeutumiseen sekä muistisairaiden elämänlaatuun. Tiedollinen- ja asennekasvatus ovat välineinä muistisairauksien ennaltaehkäisyssä, asenteisiin vaikuttamisessa ja oireiden varhaisessa tunnistamisessa, sillä muistiohjelma vastuullistaa aivoterveysten talkoisiin myös jokaista

kansalaista itsenäisenä toimijana. Ilmiö on niin laaja ja monisyinen, ja koskettaa niin monia ihmisiä, että pelkästään suurien toimijoiden, kuten kuntien vastuullistaminen ei tuota parasta tulosta. (Kansallinen muistiohjelma 2012–2020, 2012.)

Hyvin usein terveydenhuollon palveluihin hakeudutaan vasta, kun oireet tekevät kotona asuminen ja selviytymisen mahdottomaksi, ja silloin ollaan yleensä jo keskivaikeassa tai vaikeassa sairauden vaiheessa. Alkuvaiheen muistisairaat jäävät usein tuen ja kuntoutuksen ulkopuolelle. Järjestelmä toimii, jos on kykenevä itse hakemaan apua ja palveluita. Hoidon aloituksen perustuminen omaan aktiivisuuteen kuitenkin syrjii muistisairastunutta ihmistä, koska hän ei välttämättä oman sairautensa vuoksi kykene olemaan aktiivinen toimija ja ajamaan omaan asiaansa eteenpäin. Kuten edellä on kuvattu, omaisen huoli ei aina ole riittävä edistävä tekijä hoitoon pääsulle, koska inhimillisiä esteitä on olemassa. Osalla ei ole läheisiä ollenkaan, ja tällaiset henkilöt saattavat olla kaikenlaisen huomion ja hoidon ulkopuolella. (Granö ym. 2011, 384.) Pitkittänyt hoitamaton muistisairaus voi myös ylikuormittaa omaisia. Tutkimuksiin hakeutuminen edistää kotona asuvan muistipotilaan kotipalveluiden, kotihoidon ja terveyspalveluiden optimointia ja sitä kautta tukee omaisia sairastuneen läheisen kannattelemisessa. Aktiiviset omaiset monesti mahdollistavat muistipotilaan kotona selviytymisen. Omaisen sairastuminen ja uupuminen jouduttavat merkittävästi muistipotilaan laitoshoidon siirtymistä. (Lehtiranta ym. 2014.)

4.1 Muistihäiriöiden tutkimukset

Muistihäiriön syitä voidaan selvittää kliinisillä tutkimuksilla ja haastattelulla, muistitesteillä, asiakkaalle ja läheiselle suunnatuilla oirekyselyillä, laboratoriotutkimuksilla ja aivojen kuvantamistutkimuksilla. Tutkimukset voidaan jakaa perusselvityksiin ja lisätutkimuksiin. Tutkimusten tavoitteena on löytää hoidettavat tilat, tunnistaa tyypilliset muistisairaudet ja erikoistutkimuksia vaativat tilanteet. (Muistisairaudet 2010.)

Perusselvityksessä tehdään esitietojen kysely, jolla selvitetään asiakkaan taustaa, esimerkiksi koulutusta, työhistoriaa, yleistä terveydentilaa, mahdollisia sekundaarisia muistioireiden syitä, käytössä olevaa lääkitystä, päihteidenkäyttöä ja erityisvaikeuksia, kuten lukihäiriötä tai uniongelmia. Edelleen perusselvityksessä kartoitetaan muistioireita ja käytösoireita sekä kognition ja arkiselviytymisen tasoa. Muistioireiden ensimmäinen selvitys tehdään varhaisessa vaiheessa hyvin yleisesti CERAD -kognitiivisella tehtäväsarjalla ja vaikeammassa vaiheessa MMSE -testillä (Mini-Mental State Examination), joka ei ole riittävän herkkä muistisairauksien tunnistamiseen varhaisessa vaiheessa. (Muistisairaudet 2010.)

Omatoimisuutta ja arkiselviytymistä mitataan Suomessa Käypä hoito -suosituksen (2010) mukaisesti ADCS-ADL -testistöllä. Päivittäisiin perustoimintoihin kuuluvat mm. syöminen, pesey-

tyminen, pukeutuminen ja WC-toiminnot. Päivittäisiä välineellisiä toimintoja, jotka vaikuttavat selviytymiseen, ovat esimerkiksi ruuanlaitto, kodinhoito, puhelimen ja rahan käyttö, lääkkeiden ottaminen, omien talousasioiden hoito ja liikkuminen kodin ulkopuolella. Testien lisäksi asiakkaan ja omaisten haastattelut antavat usein merkittävää arjen sujuvuudesta ja perustaitojen tasosta. (Erkinjuntti & Rosenvall 2013.) Omaisen ja potilaan läheinen suhde vaikuttaa positiivisesti haastattelutilanteessa. Haastatteluissa omaisen rooli on todettu merkittäväksi esimerkiksi silloin, kun muistioireinen ei itse kykene selvittämään omia oireita tai muutoksia toimintakyvyssä. (Koskeniemi, Stolt, Hupli, Suhonen & Leino-Kilpi 2014.)

Etenevän muistisairauden vaikeusastetta voidaan selventää CDR -asteikolla (Clinical Dementia Rating) tai GDS-FAST -asteikolla (Global Deterioration Scale/ Functional Assessment and Staging). Haastatteluilla ja tarkkailemalla asiakasta voidaan saada myös viitteitä käytösoireista tai masennuksesta ja muista mielialahäiriöistä. Masennusta voidaan arvioida myös esimerkiksi Cornellin depressioasteikolla tai GDS-testillä (Geriatric Depression Scale). Masennus on yksi poissuljettavista tiloista muistihäiriöiden erotusdiagnostiikkaa tehdessä. Se voi olla myös muistisairauden kanssa päällekkäin niin sanottuna sekundäärisenä tilaa heikentävänä tekijänä, joka tulee hoitaa asianmukaisesti. (Erkinjuntti & Rosenvall 2013.) Tarvittaessa käytössä ovat muut oire-kohtaiset mittarit, esimerkiksi mielialaoireiden selvittämiseen suunniteltu Neuropsychiatric Inventory -testi eli NPI. Kliinisillä tutkimuksilla voidaan arvioida kävely, puolioireet, puhe, silmäoireet, apraksia, Parkinson-oireet, liikuntakyky, yleistila ja verenkiertoelimistön kunto. (Muistisairaudet 2010.)

Osa laboratorio- ja kuvantamistutkimuksista kuuluu perusselvitykseen. Laboratoriotutkimuksilla voidaan jäljittää muistioireiden syitä mittaamalla esimerkiksi veriarvoja, B12-vitamiinin tarvetta, elektrolyyttitasapainoa, glukoosiarvoja tai kilpirauhasen, munuaisten ja maksan toimintakykyä. Aivojen kuvantamisessa suositellaan magneettikuvausta (MK), jolla etsitään pääsääntöisesti muistisairaudesta tyypillisiä aivomuutoksia. Magneettikuvaus on tietokonetomografiaa (TT) tarkempi menetelmä, mutta TT tehdään, jos MK:lle on vasta-aihe, esimerkiksi sydämentahdistin. EKG-tutkimus tehdään potilaalle yleensä muistisairauden lääkitystä aloitettaessa, kun sairaudesta on jo saatu diagnoosi. Lisätutkimukset voivat tulla aiheellisiksi, jos tarvitaan esimerkiksi tarkempaa erotusdiagnostiikkaa tai täsmällistä arviota ajo- tai työkyvystä tai oikeustoimikelpoisuudesta. Tarpeen mukaan voidaan käyttää laajaa neuropsykologista tutkimusta, laajempia laboratoriotutkimuksia (mm. selkäydinnesteen merkkiaineet tai geneettiset tutkimukset periytyvien sairauksien epäilyssä, aivobiopsia ja aivojen histopatologinen tutkimus) ja aivojen toiminnallisia kuvantamistutkimukset, joita ovat PET- ja SPET - tutkimukset. (Muistisairaudet 2010.)

Jos diagnoosia ei pystytä tekemään lievistä oireista huolimatta, otetaan asiakas seurantatutkimuksiin 6–12 kuukauden välein. Esimerkiksi työkyvyn, kuntoutustarpeen tai oikeustoimikel-

poisuuden arvioinnissa ja useimmiten aina uusien ja nuorempien henkilöiden tapauksissa tehdään tarpeen mukaan myös laajempi neuropsykologinen tutkimus. (Erkinjuntti & Rosenvall 2013.)

4.2 Muistisairauksien hyvä hoito

Terveydenhuollon ammattilaisilta odotetaan muistisairauksien tunnistamisessa herkkyyttä ja tarkkaavaisuutta. Tutkimuksiin ohjaamisen kynnyks tulisi olla hyvin matala muistioireita havaittaessa tai epäiltäessä. Avohoidon tai työterveyshuollon lääkäri voi tehdä muistioireiden perusselvitykset ja jatkotutkimukset tehdään muistipoliklinikalla. Potilaalle tulee antaa selkeä tieto siitä, kuka on vastuussa jatkotutkimuksista, mistä saa tukea ja palveluita ja keneen voi ottaa yhteyttä tarvittaessa. (Suhonen ym. 2008.)

Diagnosoidun muistisairauden hoidossa tärkeimmät asiat ovat yksilöllinen hoitosuunnitelma, hoidon jatkuvuuden takaaminen, sairastuneen ja omaisten osallistaminen hoitosuunnitelman laatimiseen, sekä sairauden pahenemiseen liittyvien sekundääristen riskitekijöiden kartoitus ja niihin puuttuminen (Kansallinen muistiohjelma 2012–2020 2012). Hyvän hoidon yksi tärkein uhka on juuri hoidon katkeaminen tutkimusten, diagnoosin ja lääkehoidon aloituksen jälkeen. Tämän vuoksi systemaattinen seuranta, välittömästi alkavat kuntoutuspalvelut ja monipuolinen selviytymisen tukeminen on erittäin tärkeää. (Suhonen ym. 2008.)

Muistipotilaan hoidon toimissa on mukana moniammatillinen työyhteisö, jonka ydintiimiin kuuluvat lääkäri, muistihoitaja, muistikoordinaattori. Tarvelähtöisesti hoidon yhteistyötä tehdään eri terapeuttien, sosiaalityöntekijöiden ja vertaistukijärjestöjen kanssa. Hoidon hyvässä suunnittelussa otetaan huomioon hoidon, kuntoutuksen ja tukimuotojen oikea-aikaisuus. Hyvä hoito tuottaa sekä inhimillisesti että taloudellisesti kestäviä ratkaisuja. (Kansallinen muistiohjelma 2012–2020 2012.) Hoidon tavoitteena on muistisairaana ja hänen perheensä hyvinvointi ja kotona selviytymisen tukeminen lääkehoidon ja lääkkeettömien hoitomuotojen avulla. Työikäisten muistipotilaiden hoidon toteutuksessa erityispiirteenä on huomioitava mahdollisesti alaikäiset lapset, puolison työssäkäynti ja seksuaalisuuden tukeminen; työikäisten muistisairauksiin liittyy enemmän kerrannaisvaikutuksia kuin iäkkäillä potilailla. (Suhonen ym. 2008.)

Muistisairauden pahenemista pyritään hidastamaan ja käytösoireita hoitamaan lääkkeellisesti. Muistipotilaan tilaa ja selviytymistä heikentäviin sekundäärisiin syihin, kuten muihin sairauksiin, yksinäisyyteen ja liikunnan puutteeseen voidaan vaikuttaa hoitamalla muita sairauksia asianmukaisesti, järjestämällä säännöllistä seurantaa, tarkistamalla muu lääkitys ja tarjoamalla fyysistä ja psyykkistä kuntoutusta, vertaistukea ja neuvonta-apua sosiaalietuuksien ja oikeudellisen toimintakyvyn heikkenemisen ennakoinnissa. Toiminnallisessa tukemisessa huomioidaan kotiympäristön muokkaaminen selviytymistä tukeväksi ja tarvittavien muistiapuväli-

neiden hankinta. Lisäksi muistipotilaan hoitoon kuuluu ravitsemustarpeiden kartoitus ja hyvän ravitsemuksen tukeminen sekä ajokyvyn arviointi säännöllisesti. Omaisten tuki on etenkin kotona asuvien muistipotilaiden tapauksissa erittäin tärkeitä, sillä läheisen kuormittuu kotihoidossa usein hyvin paljon. (Suhonen ym. 2008.)

Lääkehoidon aloittamista tulee harkita heti, kun diagnoosi on tehty. Lääkehoidon tavoitteena on kohentaa omatoimisuutta ja kognitiivisia toimintoja ja lieventää käytösoireita ja näin vakiinnuttaa sairastuneen toimintakyky sellaiseksi, että hän selviytyy kotiympäristössä. Lääkityksen aiheena voi olla muistipotilaalla myös masennus, levottomuus tai psykoosioireet. Lääkitystä suunniteltaessa on huomioitava muut potilaan toimintakykyyn vaikuttavat tekijät. Tällaisia voivat olla esimerkiksi muu lääkitys, yleinen terveydentila, allergiat, ravitsemus ja ympäristö. Lääkehoitoa ja sen vaikuttavuutta arvioidaan diagnoosista riippuen 6–12 kuukauden välein tai tarpeen mukaan seuraamalla potilaan oireita ja toimintakykyä. Potilaalle ja omaisille on tärkeää selvittää etukäteen, millaista vastetta lääkehoidolta odotetaan. Muistihoitajan tapaamiset kuuluvat lääkehoidon toteutumisen seurantaan. (Muistisairaudet 2010.)

Muistisairauksien lääkehoidossa käytetään pääasiassa asetyylikoliiniesteraasin (AKE) estäjiä, joita ovat donepetsiili, rivastigmiini ja galantamiini. AKE-estäjien ohella on käytössä glutaamatin vaikutusta aivoissa heikentävä memantiini. Lääkkeet kohentavat kognitiivisia toimintoja. AKE-estäjien annostus on titrattava iäkkäiden potilaiden kohdalla erityisen hitaasti sopivaan määrään, koska ikäihmisillä haittavaikutuksia ilmenee herkemmin. AKE-estäjät ovat kolinergisiä, joten niitä ei tule käyttää yhtäaikaaisesti antikolinergien kanssa. Tärkeimpiä vasta-aiheita muistisairauslääkitykselle ovat yliherkkyys valmisteelle tai muu yhteensopimaton lääkitys, viimeaikaiset ruoansulatuskanavan sairaudet ja -toimenpiteet, vaikea munuaisten tai maksan vajaatoiminta, astma ja COPD, tuore sydäninfarkti tai sairas sinus -oireyhtymä, paitsi jos potilaalla on sydämentahdistin. (Muistisairaudet 2010.)

Lääkehoitoa ei aina pystytä toteuttamaan. Mikäli potilaalle tulee lääkkeestä merkittäviä haittavaikutuksia tai lääkityksestä ei ole oireiden kannalta merkittävää hyötyä esimerkiksi vaikean asteen muistisairaudessa, voidaan lääkehoitoa harkita purettavaksi. Toisaalta mikäli lääkehoitoa ei pystytä valvomaan, voidaan sitä myös harkita uudelleen. (Muistisairaudet 2010.)

5 Tutkimustehtävä

Tutkimuksessa oli tarkoitus haastatella muistisairausdiagnoosin saaneiden henkilöiden lähiomaisia ja kerätä heiltä kokemustietoa ajasta ennen diagnoosia. Tutkimustehtävänä oli kerätyn kokemustiedon pohjalta hahmottaa ja kuvata muistisairauden oireiden puhkeamisen alkuaikaa – erityisesti omaisten tekemiä sairauden ensihavaintoja, ensihavaintojen ja diagnoosin välisen ajanjakson pituutta ja tällä ajanjaksolla tehtyjä havaintoja. Omaisten kerto-

muksista pyrittiin poimimaan niitä tekijöitä, jotka mahdollisesti estävät tai edistävät muistioireisen henkilön tutkimuksiin hakeutumista.

Tutkimustehtävää on perusteltu useasta eri näkökulmasta. Etenevä muistisairaus ei ole pysäytettävissä tai parannettavissa nykyisin tunnetuin keinoin, mutta lääkehoito ja kuntoutus voivat tasata oireita ja hidastaa taudin etenemistä. Hoitoon hakeutumista on tärkeää tutkia, koska muistisairauden etenemiseen voidaan parhaiten vaikuttaa, kun hoito aloitetaan mahdollisimman varhain. Aikainen diagnosointi on mahdollista, sillä viivästetyn muistin testaamisella on tutkitusti osoitettavissa alisuoriutuminen jo hyvin varhaisessa muistisairauden vaiheessa. (Soininen 2009.) Hoidolla voidaan parhaimmillaan parantaa sairastuneen elämänlaatua ja kotoa selviytymistä, keventää omaisten kuormitusta ja säästää yhteiskunnan kustannuksia, kun potilas käyttää terveystaloutta koordinoitusti, ja mahdollinen laitoshoidon tarve lykkääntyy (Lehtiranta ym. 2014).

Omaisten näkökulmaa ja osuutta tutkimuksiin hakeutumisessa on tutkittava ja tuettava, sillä aktiivinen omaisen ensihavaintojen tekijänä voi toimia linkkinä muistioireisen ja muistipoliiklinikan välillä (Aavaluoma 2011, 206–208). Terveystalouden ammattilaisille on niin ikään tärkeää saada muistisairauden varhaista tunnistamista edistävää tietoa. Hoitotyön kaikilla kentillä on oltava valppautta tähän työhön, sillä monelta muistioireiselta puuttuvat omaiset ja lähipiiri, joka kannustaisi henkilöä menemään tutkimuksiin. Kontakti terveystalouden henkilökuntaan voi olla ainoa väylä hoidon piiriin, mikäli muistioireet tunnistetaan ja niihin uskalletaan puuttua. (Granö 2011, 384.)

Varhainen diagnosointi edellyttää sitä, että muistioireiden ilmaannuttua henkilö hakeutuu mahdollisimman varhain muistitutkimuksiin. Haastattelun kohderyhmä valittiin perustuen siihen oletukseen, että kun muistisairaus on edennyt vaiheeseen, jossa se alkaa näkyä ihmisen arjessa, on ensihavaintojen tekijänä usein sairastunut itse tai hänen lähiomaisensa. Omaisten kokemustietoa voitaisiin mahdollisesti hyödyntää, kun pohditaan keinoja siihen, miten ajankausko ensihavainnoista tutkimuksiin saataisiin mahdollisimman lyhyeksi ja hoito aloitettua mahdollisimman varhain. Aihe on yhteiskunnallisesti ja terveystaloudellisesti erittäin ajankohdainen muistisairauksien suuren ja räjähdysmäisesti kasvavan esiintyvyyden vuoksi. Tutkimustehtävälle antaa perustetta myös se, että arviolta jopa puolet muistisairastuneista on vaille diagnoosia. (Kansallinen muistiohjelma 2012–2020, 2012.)

6 Tutkimusmenetelmät

Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus. Tutkimuksen perustana on aiheen teoreettisen taustan esittely, johon kuuluu tutkimuksen aihealueen ja keskeisten käsitteiden riittävä kuvaus. Teoreettinen viitekehys muodostuu aiheen aiemmin julkaistusta tiedosta sekä tutkimusmenetel-

mien esittelystä. Tutkimuskysymyksen tai tutkimustehtävän asettelu rajaa tutkimuksen aihealueen. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 18–19.) Tämän opinnäytetyön tutkimusmenetelminä käytetään teemahaastattelua aineistonkeruussa ja sisällönanalyysiä aineiston analysoinnissa.

Laadullisen tutkimuksen tarkoitus on määrittää tutkimusongelma, kerätä aineisto ja analysoida se. (Puusa & Juuti 2011a, 41.) Laadullinen luonne tuo esiin todellisuudesta saadun informaation subjektiivisuutta ja sitä, että merkityssisällöissä tiedossa on lukematon määrä muuttujia. Samasta ilmiöstä saatava tieto voi olla hyvin vaihtelevaa, mutta silti jokainen erillainen tieto on yhtä tosi. Tärkeitä piirteitä laadullisessa tutkimuksessa ovatkin kokemustiedon ainutkertaisuus ja tutkijan herkkyys aineiston ymmärtämisessä. (Puusa & Juuti 2011b, 47–49.)

Laadullisia tutkimuksia voidaan tyypittää ideologioihin pohjautuvien lähestymistapojen mukaan. Lähestymistapa tulee valita tutkimustehtävää ja tutkimuskohteen aineistonkeruuta parhaiten palvelevan vaihtoehdon periaatteella. (Puusa & Juuti 2011c, 23–24.) Tämän tutkimuksen lähestymistapa tutkimustehtävään ja aineistoon on fenomenologinen, mikä tarkoittaa sitä, että tehtävänä on ymmärtää ja kuvata ihmisen tiettyyn ilmiöön liittyviä kokemuksia ja sitä, minkälaisista merkityksistä yksilön kokemukset rakentuvat. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 34.) Tutkimustehtävään haetaan tässä työssä vastauksia omaisten kokemustiedosta, jonka avulla koetetaan ymmärtää ja ryhmitellä hoitoon hakeutumiseen liittyviä tapahtumia ja tekijöitä. Fenomenologisen ajattelutavan filosofiassa ollaan kiinnostuneita siitä, miten ja millaisia merkityksiä ihminen luo olemassa oleville asioille ja ilmiöille. Tutkimuskohteen merkityksistä rakentuva kokemustieto. Jotta ihmisten kokemuksia voidaan selvittää ja tuoda julki, on ihmisten elämämaailmaan päästävä mahdollisimman lähelle. (Puusa & Juuti 2011a, 41, 43; Teemoittelu 2015.)

Laadullisen tutkimuksen erityispiirteinä voidaan tutkimuksen lähestymistavasta riippumatta pitää aineistonkeruun ja -analyysin keskeisyyttä, tutkimuskohteen näkökulman esilletuontia, tiedon subjektiivisuutta ja aineistolähtöisyyttä. Usein tutkimuskohteita (esim. haastateltavia) on vähän, sillä laadullisen tiedon keräämisessä tärkeämpää on syventää tietoa yksittäisessä keruutilanteessa kuin saada aineistoon suuri otanta. Aiheen rajaus tiedonkeruussa on hyvin oleellista, jotta pystytään pitäytymään lähellä tutkimustehtävää ja välttämään turhalta työltä aineiston purkamisessa. (Eskola & Suoranta 2000, 15–19.)

Tutkijan rooli on tärkeä laadullisessa tutkimuksessa. Parhaan menetelmän valinnassa sekä tiedonkeruun suunnittelussa ja toteutuksessa tutkijalla on paljon vapautta. Hän on ikään kuin sisällä tiedon tuottamisessa siihen osallistuvana osapuolena, sillä haastateltavien vastaamiseen vaikuttaa aina myös kysymyksen asettelu, haastattelijan ominaisuudet ja vuorovaikutustaidot sekä tilanne. Tutkijalla on vapauksien lisäksi myös paljon vastuuta sen suhteen, että kokemustiedosta tulee poimia ja kirjoittaa auki oleellinen tieto mahdollisimman identtisesti

sellaisena kuin tiedon lähde on sen kokenut, käsittänyt ja tarkoittanut. (Eskola & Suoranta 2000, 20–21.)

6.1 Teemahaastattelu aineistonkeruun menetelmänä

Haastattelulla tarkoitetaan sellaista tiedonkeruun tapaa, jossa haastateltavalta saadaan vuorovaikutustilanteessa puhuttua tietoa esittämällä tälle aihealueeseen kuuluvia kysymyksiä. Haastattelussa tiedonkeruun väline on kielellinen viestintä. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 41.) Haastattelulajit voidaan eritellä strukturoituihin, puolistrukturoituihin ja strukturoimattomiin haastatteluihin sen mukaan, miten tiukasti ja muuttamattomasti sisältö ja kulku on etukäteen jäsenelty ja tilanteessa ohjattu (Hirsjärvi & Hurme 2004, 43–44). Tämän työn aineisto kerätään teemahaastattelun menetelmällä, joka on tyypiltään puolistrukturoitu haastattelu. Teemahaastattelussa keskitytään muutamaa aihealueeseen eli teemaan, jotka johdetaan tutkimustehtävästä ja aiheen teoriakehyksestä. Haastattelun teema-alueet ovat kaikille haastateltaville samat, mutta puolistrukturoidun mallin mukaan haastattelijalla on vapaus muunnella kysymysten määrää, järjestystä ja muotoa tilanteen mukaan. Kysymykset ovat välineinä teemojen sisäisten kokemusmaailmojen avaamisessa, ja kysymysten oikea kohdentaminen on tärkeä tekijä tiedon syventämisessä. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 47–48, Puusa 2011, 81–82.)

Tässä opinnäytetyössä tutkimushaastattelun teemat ovat:

- 1) muistisairauden ensihavainnot
- 2) ajanjakso ensihavainnoista tutkimukseen hakeutumiseen ja diagnoosiin
- 3) tutkimuksiin hakeutumisen esteeksi koetut tekijät
- 4) tutkimuksiin hakeutumista edistäväksi koetut tekijät

Haastattelurunko on raportin liitteenä (Liite 1). Jokaisen teeman alla on etukäteen 3–4 etukäteen muotoiltua mallikysymystä. Jokaiselle teemalle on haastattelussa varattu aikaa 15–20 minuuttia. Teemahaastattelun vaiheet ovat haastattelun suunnittelu ja valmistautuminen, toteutus ja aineiston purkaminen. Aineiston purkaminen voidaan toisaalta lukea myös aineiston analyysin ensimmäiseksi vaiheeksi. Suunnitteluvaiheeseen kuuluvat teema-alueiden muodostaminen ja haastattelurungon luominen, kohderyhmän valinta ja tavoittaminen sekä oma valmistautuminen haastattelutilanteeseen. Suunnitteluun kuuluvat myös haastattelupaikan valinta, aineiston tallennusmuodon valinta ja välineiden hankkiminen. Omaan valmistautumiseen kuuluvat haastattelutekniikkaan paneutuminen, aikataulujen noudattaminen, ajo-ohjeiden selvittäminen hyvissä ajoin, haastattelurungon kertaus ja tallennusvälineiden toimivuuden tarkistus. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 58–60, 66–67, 73–74.)

Haastattelun toteutusvaiheeseen kuuluvat itse haastatteleminen ja aineiston tallentaminen. Haastattelijan vuorovaikutustaidot, eettisten periaatteiden noudattaminen ja hyvät tavat sekä asiantuntemus ja kyky herättää luottamusta korostuvat toteutusvaiheessa. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 89–90, 92, 101–102.)

Aineiston purkaminen tarkoittaa haastattelutallenteiden litterointia eli tuotetun puheen kirjoittamista tekstiksi. Analyysi voidaan tehdä myös suoraan nauhoitteesta, mutta tapa ei ole kovin yleisesti käytetty. Teemahaastattelun menetelmällä toteutettu haastattelu ei edellytä sanatarkkaa litterointia, mikäli sille ei ole tutkimustehtävän kannalta perustetta. Aineisto voidaan sen sijaan purkaa ja kirjata tallenteelta suorassa järjestyksessä siten, että yksittäinen tieto poimitaan ja kirjataan sitä vastaavalle teemalle koodattuun korttiin tai tiedostoon. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 138, 141.)

6.2 Sisällönanalyysi aineiston analyysimenetelmänä

Sisällönanalyysi on menetelmä, jolla voidaan analysoida tieteellisessä tutkimuksessa kerättyä aineistoa. Se antaa viitekehyksen analyysin tieteelliseen ankkurointiin. Sisällönanalyysin tavoite on kuvata aineiston olennaista sisältöä sanallisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 91, 106.) Tutkimusaiheen tarkka rajaus ja valituissa raameissa pysyminen ovat laajojen aineistojen haasteena; kun pyritään hankkimaan syvennettyä tietoa, aineisto paisuu helposti liian mittavaksi (Tuomi & Sarajärvi 2011, 92–93). Sisällönanalyysin vaiheet pääpiirteissään ovat aineiston purkaminen litteroimalla tai koodaamalla, aineiston lukeminen ja perehtyminen, aineiston pelkistäminen yksinkertaisiksi ilmaisuiksi, aineiston ryhmittely luokittelemalla, tyypittelyllä tai teemoittelun keinoin sekä abstrahointi eli ryhmittelyn tulosten koonti. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 109.)

Tämän työn aineiston sisällönanalyysin muoto on teoriaohjaava analyysi, jossa taustalla on aiheen aikaisempi teoriatieto. Kuitenkin kerättyä uutta aineistoa analysoidaan hyvin aineistolähtöisesti. Sisällönanalyysin menetelmällä voidaan työstää aineistoa ja kuvata tuloksia, ja näistä tuloksista tutkija voi muodostaa omalla ajatustyöllään johtopäätelmiä. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 96–97.)

Omaisten haastattelut purettiin litteroimalla eli kirjoittamalla tallenteet tekstitiedostoiksi tietokoneella. Aineisto luettiin, jonka jälkeen siitä poimittiin ja ryhmiteltiin ilmaukset teemoittelemalla ne suoraan pääteemojen alle. Samalla poimittu aineisto kielellisesti pelkistettiin kokemustietoa kuvaaviksi, tiiviiksi ja selkeiksi ilmaisuiksi. Pääteemojen alle koottu materiaalia myös tyypiteltiin. Teemoittelulla voidaan eritellä aineiston sisältöä ja tyypittelyllä etsiä samankaltaisuuksia eri tapauksista. Lopuksi vedetään yhteen ryhmittelyn tulokset eli abstrahoidaan aineisto. (Eskola & Suoranta 2000, 181.) Alkuperäistekstejä käytetään usein sisäl-

lönalyysin prosessin esittämisessä. Sitaattien välttämättömyyttä voidaan kuitenkin puntaroida silloin, kun analyysin kohde on hyvin selkeä. Tässä tutkimuksessa on päädytty jättämään sitaattit pois, koska teemat määrittävät analyysin kohteen tarkasti. Aineistoa kuvataan huolellisesti tekstistä poimituilla pelkistetyillä ilmauksilla. Tiedon erittely, ryhmittely ja tyyppittely kumpuavat suoraan aineistosta. (Teemoittelu 2015.)

7 Tutkimusprosessin kulku

Tutkimuksen tekeminen aloitettiin huhtikuussa 2014. Työvaiheina olivat tutkimussuunnitelman tekeminen, aineistonkeruun suunnittelu ja toteutus, aineiston analyysi ja tulosten esitys sekä opinnäytetyön seminaarituloisuus. Tutkimuksen suunnittelu aloitettiin lyhyellä kuvauksella mahdollisesta aiheesta. Opettajaohjaaja hyväksyi aiheen ja pyysi täsmennyksiä tutkimusongelmaan. Alustava yhteydenotto yhteistyökumppaniin, Hyvinkään kaupungin muistipoliklinikkaan tehtiin loppukeväällä 2014. Kesällä 2014 kirjoitettiin tutkimussuunnitelma, jossa esitettiin tutkimuksen teoriaperusta. Suunnitelmassa määriteltiin myös tutkimustehtävä ja teemahaastattelun teemat.

Teoreettinen viitekehys avaa lyhyesti yleisimpien muistisairauksien etiologiaa, esiintyvyyttä, oireita ja hoitomahdollisuuksia. Tutkimuksen taustaksi on esitetty myös terveiden aivojen kognitiivinen toiminta, muistin toiminta ja toiminnanohjaus. Ikääntymisen vaikutus muistiin on käsitelty rinnakkain niin sanotun normaalin unohtamisen fysiologian kanssa, joka kuuluu luonnollisena osana aivojen tietojen käsittelyn prosesseihin. Näin teoria tukee muistisairauksien oireiden hahmottamista verrattuna siihen, minkälaisia muutoksia terveissä aivoissa iän myötä normaalisti tapahtuu.

Erillisessä luvussa on määritelty käsitteet muistihäiriö, muistisairaus ja dementia, jotta nämä käsitteet eivät jää epämääräisiksi lukijalle. Esimerkiksi dementia käsitetään edelleen usein itsenäiseksi sairaudeksi, vaikka se on oireyhtymä. Termi muistisairaus viittaa tässä työssä nimenomaan sellaiseen etenevään muistisairauteen, jolle ei toistaiseksi ole löydetty parantavaa tai etenemistä pysäyttävää hoitoa.

Tämän työn teoreettiseen viitekehykseen on sisällytetty lyhyt kuvaus varhaisen toteamisen merkityksestä muistisairauksien hoidossa ja sairauden etenemisen ennusteesta. Lisäksi on tehty katsaus muistioireisen potilaan tutkimuksista ja sairauksien hoidosta, vaikka tutkimustehtävä asettaa tutkimusnäkökulman erityisesti aikaan ennen muistisairausdiagnoosin saamista ja hoidon aloittamista. Koska sairauden varhaisen toteamisen mahdollistaa vain varhainen tunnistaminen, tutkimuksen kiinnostuksen kohde on nimenomaan siinä, kuinka aikaisin ennen hoitoon pääsyä lähimmät omaiset voivat tunnistaa oireita, ja voitaisiinko tätä kautta löytää keinoja siihen, että myös varhainen diagnoosi saataisiin jopa entistä aikaisemmin tehtyä.

Tutkimusmenetelmät on esitelty omana osuutena. Aineistonkeruun menetelmäksi nousi melko helppona valintana teemahaastattelu, jolle yhtenä valintaperusteena haastattelun eettisyys. Tekijän mielestä henkilökohtaisesta ja kipeästä aiheesta on helpompi kerätä kokemustietoa hienotunteisesti, kun haastattelumuoto sallii vapaan kysymyksen asetteluun, kysymysten järjestelyn ja muokkaamisen ja lisäkysymysten tekemisen. Toisaalta asettamalla tutkimuskysymykset teemojen alle oli tarkoitus helpottaa aiheessa pysymistä ja näin saada kerättyä aineistoa, joka mahdollisimman tarkkaan vastaa tutkimuskysymyksiin. Haastatteluissa kysymysrunko osoittautuikin tarpeelliseksi tienviitaksi, sillä vapaamuotoisessa haastattelussa on haasteena aiheessa pysyminen.

Aineiston analyysi oli myös alisteinen haastattelun teemoille. Sisällönanalyysi menetelmänä antaa kuitenkin vapauden joko väljempään tai tarkempaan aineiston analyysiin. Se valittiin menetelmäksi, koska sen avulla voi sekä kuvata aineistoa tarpeen mukaan sekä teemoittelun että tyypittelyn keinoin.

Tutkimussuunnitelma valmistui syyskuussa 2014. Opettajaohjaajan hyväksymällä tutkimussuunnitelmalla opinnäytetyölle haettiin tutkimuslupaa Hyvinkään kaupungin perusturvalta, ja lupa (Liite 3) myönnettiin marraskuussa 2014. Seuraavaksi opinnäytetyön tekijä suunnitteli yhteydenottokirjeen (Liite 2) haastateltavien rekrytoimiseksi. Kirjeen perusteella Hyvinkään muistipoliklinikan muistihoitaja valikoi omaisia, joiden läheinen on saanut muistisairausdiagnoosin viimeisen kuluneen vuoden aikana. Tämän jälkeen muistihoitaja otti puhelimitse yhteyttä mahdollisiin haastateltaviin omaisiin. Yhteydenottokirjettä apuna käyttäen muistihoitaja esitteli haastattelun tekijän, taustan ja aiheen ja pyysi kiinnostuneilta lupaa antaa opinnäytetyön tekijälle yhteystiedot. Saatujen yhteystietojen avulla opinnäytetyön tekijä ja haastateltaja otti haastateltaviin yhteyttä puhelimitse, jolloin voitiin sopia haastattelujen toteutuksesta. Haastatteluja tehtiin viidelle omaiselle, joista yhdellä oli kokemusta kahden läheisen sairastumisesta. Haastattelut toteutettiin Hyvinkään muistipoliklinikan tiloissa joulukuussa 2014 ja tammikuussa 2015.

Nauhoitetut haastattelut purettiin litteroimalla välittömästi. Tämän jälkeen nauhoitettu aineisto tuhottiin asianmukaisesti. Aineiston alustava analyysi tehtiin helmi - maaliskuussa 2015. Tutkimuksen luotettavuuden kannalta on tärkeää päästä analysoimaan aineistoa mahdollisimman pian aineistonkeruun jälkeen, koska aineiston virheetön tulkinta on todennäköisempää, kun haastattelut ovat tutkijan mielessä tuoreeltaan. Lopullinen analyysi valmistui toukokuussa 2015 ja tutkimusraportti kirjoitettiin kesä - heinäkuussa 2015. Muilta osin työ sujui suunnitellun aikataulun mukaan, mutta tutkimusraportin kirjoittamisenn tarvitsin lisää aikaa. Työn valmistuminen siirtyi näin keväästä syksyyn 2015.

7.1 Haastattelujen suunnittelu

Haastattelujen paikkana oli Hyvinkään kaupungin muistipoliklinikka. Otin haastateltaviin yhteyttä puhelimitse, jolloin voitiin sopia tapaamisen ajankohdasta. Puhelinkeskustelussa kerrettiin haastattelun teemat ja tutkimuksen tausta, jonka jälkeen haastattelija tiedusteli, onko haastateltavalla aiheeseen liittyen kysyttävää. Yksi haastateltavista pyysi saada teemat ja haastattelukysymykset sähköpostitse etukäteen voidakseen valmistautua haastatteluun etukäteen.

Haastattelija valmistautui haastatteluihin tekemällä esihaastattelun kahdelle henkilölle, joilla on kokemusta läheisen sairastumisesta muistisairauteen. Näiden esihaastatteluiden perusteella teemarunkoon tehtiin pieniä muutoksia, joiden oli tarkoitus tukea keskustelun aihealueella pysymistä. Esihaastatteluissa täsmentyi haastatteluun kuluva ajaksi noin 1 tunti.

Haastatteluympäristöksi valittiin toimistotila, jossa ulkopuoliset häiriötekijät voitiin sulkea pois. Häiriötön ympäristö tuki mahdollisuutta herättää luottamus ja syventyä aiheeseen.

Haastattelut nauhoitettiin ja haastattelija testasi nauhurin toimintakyvyn ennen jokaista haastattelua. Ennen jokaista haastattelun alkua haastateltava luki ja allekirjoitti kirjallisen suostumuksen haastatteluun ja aineiston käyttöön (Liite 2). Tässä yhteydessä haastattelija kävi läpi myös henkilön tietosuojan ja oman vaitiolovelvollisuutensa periaatteet sekä aineiston säilytyksen, käytön ja hävityksen käytännön.

7.2 Haastattelujen toteutus

Haastatteluissa kävi hyvin ilmi teemahaastattelun luonne. Teemat olivat erittäin hyvinä ohjenuorina haastattelijalle pysyä aiheessa, mutta haastattelurungon kysymyksiä oli ajoittain myös erittäin haastavaa seurata. Esimerkiksi ensimmäisestä kysymyksestä saattoi seurata hyvin pitkä ja monimuotoinen vastaus, joka vastasi osittain jo toisien teemojen alla oleviin kysymyksiin. Teemahaastattelun runko toimi haastattelijan kokemuksen mukaan enemmänkin muistilistana, jota tukena käyttäen pystyi varmistamaan, että kaikki aiheet tulivat käydyksi läpi. Eli rungon funktio oli tukea aiheessa pysymistä ja toisaalta varmistaa, että kaikki aiheet on sisällytetty aineistonkeruuseen. Kaikissa haastatteluissa aiheen pysyminen ajassa ennen diagnoosia osoittautui haasteeksi. Toisaalta haastattelija koki, että myös nykytilanteesta keskustelu auttoi häntä hahmottamaan kokonaistilannetta ja tutustumaan haastateltavaan, jolloin aineiston kuvaaminen tuntui helpommalta myös analyysivaiheessa. Toteutuneiden haastattelujen aika vaihteli 40 minuutista 1 tunti 10 minuuttiin.

Yhden haastattelun litterointiin kului aikaa noin 8 tuntia. Litteroinnista jätettiin pois ylimääräiset täytesanat, tauotukset ja sanojen toistot, koska tarkoituksena ei ollut analysoida tekstin ominaisuuksia tai ilmaisuja. Muutoin litterointi tehtiin sanatarkasti. Litteroinnissa tekstistä

poistettiin kaikki tunnistetiedot, kuten henkilöiden nimet ja paikannimet. Sen sijaan ikä, sukupuoli, sukulaisuussuhde ja aika olivat määreitä, jotka säilytettiin tekstissä. Litteroinnin jälkeen äänitteet tuhottiin ja tekstit tulostettiin tarkastelua ja analysointia varten.

8 Aineiston analyysi ja tulokset

Analyysin ensimmäinen vaihe oli litteroitujen tekstien läpiluku. Tämän jälkeen aineisto ryhmiteltiin siten, että jokaisesta haastattelumateriaalista poimittiin tutkimustehtävän kannalta merkittävät ilmaisut, jotka teemoiteltiin neljän annetun teeman alle. Poimittua aineistoa muokattiin kielellisesti selkeämmiin esitettävään muotoon. Alkuperäisilmaisuja ei ole esitetty analyysissä, koska teemat määrittävät analyysin fokuksen hyvin yksiselitteisesti. Toisaalta teemahaastattelun rungosta huolimatta alkuperäistekstit olivat osittain hajanaisia; yhteen teemaan vastaavaa tietoa saattoi tulla esiin useassa eri kohdassa haastattelua, koska puoli-strukturoidun haastattelun luoma epämuodollinen haastatteluilmapiiri mahdollisti asioihin palaamisen ja hyvin vapaamuotoisen kerronnan. Tutkimuksen tekijä perustelee suoraan yksinkertaistettujen ilmausten esittämistä myös sillä, että analyysi on haluttu esittää napakasti. Kun tiedot on poimittu ja esitetty selkeässä muodossa eriteltyinä, voidaan analyysiä viedä eteenpäin teemojen sisällä. Haastattelumateriaalit on merkitty kaikkien teemojen alla numerotunnistein, jolloin numero 1 merkitsee aina ensimmäistä haastattelua jne. Neljänneltä haastateltavalta on saatu materiaalia kahden lähiomaisen osalta, näiden materiaalien erotuksena ovat numerotunnisteet 4 ja 4b.

Jokaisen teeman alle poimittu materiaali analysoitiin erikseen. Ensimmäisen ja toisen teeman osalta analyysi toteutettiin siten, että jokaisesta haastattelusta nostettu tieto eriteltiin omiksi tietueiksi ja pelkistettiin tiiviimmiksi ilmaisuiksi. Tämän jälkeen eri haastatteluista saatua tietoa tyypiteltiin, jolloin pystyttiin kuvaamaan yhteneväisyyksiä eri henkilöiden kokemuksissa samaan ilmiöön liittyen. Ensimmäisen ja toisen teeman analyysien yhteenveto on toteutettu yhtenä taulukkona, sillä teemat voidaan nähdä jatkumona. Taulukko hahmottaa selkeästi hoi-toon hakeutumisen polkua yksittäisen henkilön kohdalla.

Kolmatta ja neljättä teemaa on käsitelty yhteneväisesti. Kummassakin poimittu materiaali on eritelty eri vastaajien mukaan siten, että tietoja on ensin kuvattu sanallisesti laajemmin. Laajemmasta kuvauksesta on tehty taulukko, johon on pelkistetty kustakin haastattelusta poimitut kaikki tutkimustehtävään vastaavat eri tiedot tiiviiksi ilmaisuiksi. Taulukoitten avulla on edelleen tyypiteltu tietoja ja kuvattu yhteneväisyyksiä eri henkilöiden kokemuksissa samaan ilmiöön liittyen. Kolmannen ja neljännen teeman analyysien yhteenvedot on tehty lomittain aineiston tyypittelyn kanssa; yhteenvetona eri tekijöille on annettu tyypittelyn tuloksena yhteinen yläkäsite. Koko tutkimusta koskevat johtopäätelmät esitetään raportin pohdintaosuu-
dessa.

Kaikille muistipotilaille, joiden omaisia tähän opinnäytetyöhön haastateltiin, oli tehty edeltäneen vuoden aikana Alzheimerin taudin diagnoosi. Diagnoosit on tehty 76 - 86 vuoden iässä. Muistipotilaista 4 oli naisia ja 2 miehiä. Haastatellut omaiset olivat muistipotilaiden aikuisia lapsia, sekä naisia että miehiä. Kaikki haastatellut pitivät sairastuneeseen vanhempaan säännöllisesti yhteyttä. Tapaamisväli vaihteli välillä joka päivä (asuu vieressä) - joka toinen viikko. Useimmat pitivät lisäksi puhelimitse säännöllisesti yhteyttä vanhempansa.

8.1 Ensihavainnot

Ensimmäinen teema oli omaisen tekemät varhaisimmat ensihavainnot, jotka hänen mielestään ovat viitanneet muistisairauden mahdollisuuteen läheisellä henkilöllä. Haastatteluittain poimittiin ensihavaintoja kuvaavia tietoja seuraavasti:

- 1) Vaikeus tuttujen henkilöiden tunnistamisessa, vaikeus asioiden nimeämisessä ja asioiden mieleen palauttamisessa, lähimuistin (tapahtumamuisti) heikentyminen.
- 2) Vaikeus käyttää tutulla reitillä tavanomaista julkista liikennettä itsenäisesti, vaikeus huolehtia omaishoitajana puolison lääkehoidosta sekä omasta lääkehoidosta; omat ja puolison lääkkeet menneet usean kerran sekaisin keskenään.
- 3) Lievä puheen sekavuus, sanojen hakeminen.
- 4) Saman asian kertominen toistuvasti useaan kertaan, vaikeus suoriutua tavanomaisista kotitöistä, kuten ruuanlaitto ja siivous, jaksamisen heikentyminen.
- 4b) Ei edeltäviä varmoja havaintoja, muistioireet alkaneet äkillisesti vakavina ja muistisairautta epäilty heti.
- 5) Asioiden tekeminen jäi kesken, koska henkilö unohti, mitä on tekemässä. Keskittymiskyvyn puute.

Kuudesta muistipotilaasta viiden kohdalla ensihavainnot sopivat tyypillisiksi Alzheimerin taudin varhaisen tai lievän vaiheen oireiksi. Varhaisen vaiheen normaalioreista lieviä lähimuistin ongelmia oli havaittu kolmen henkilön kohdalla. Ongelmat ilmenivät kyvyttömyytenä muistaa juuri tapahtuneita asioita ja samojen asioiden kertomisena toistuvasti; yksi omaisista kuvasi lähimuistiongelmat lieväksi asioiden unohteluksi. Keskittymiskyvyn puutetta oli havaittu yhden henkilön kohdalla. Tämä ilmeni vaikeutena suorittaa tavanomaisia kotitöitä loppuun ja toisaalta usean työn aloittamisena päällekkäisesti. Toisaalta omainen koki ilmiön liittyvän

keskittymiskyvyn puutteen lisäksi myös juuri lähimuistin heikentymiseen, sillä keskeytettyään kotityön hetkeksi henkilö ei välttämättä enää muistanut olleensa tekemässä tätä työtä. Yhteensä kahdella henkilöllä oli havaittu vaikeutta suoriutua tavanomaisista kotitöistä, kuten ruuanlaitosta ja siivouksesta. Toisella syyksi koettiin muistamattomuus ja keskittymiskyvyn heikentyminen, toisella jaksamisen selkeä heikentyminen.

Alzheimerin taudin lievän vaiheen tyypillisiin oireisiin viittaavia ensihavaintoja sairauden puhkeamisesta kuvattiin kolmen henkilön kohdalla. Yhdellä muistipotilaalla omainen kuvasi ensihavainnoiksi puutteellisen ympäristön hahmotuksen, joka ilmeni siten, että henkilö tutulla reitillä julkisella kulkuvälineellä eksyi väärään määränpähän. Toisena ensihavaintoja sama omainen kuvasi päivittäisen välineellisen ja suunnittelua vaativan toiminnon vaikeuden, joka ilmeni lääkeshoidon toteuttamisessa, kun henkilö huolehti sekä omasta että puolison lääkeshoidosta kotona. Yhden henkilön omainen kuvasi ensihavainnokseen vaikeudet tuttujen henkilöiden tunnistamisessa ja asioiden nimeämisessä. Sama omainen kuvasi henkilön lähimuistin heikentymisen kuitenkin vain lievänä asioiden unohteluna eli tämän henkilön kohdalla on ensihavaintona ollut sekä varhaiseen että lievään vaiheeseen sopivia oireita. Yhden henkilön omainen kuvasi ensihavaintona puheen sekavuutta ja sanojen hakemista.

Yhden henkilön omainen kertoi, että muistioireet alkoivat hyvin äkillisesti, kun henkilön kunto romahti myös fyysisesti. Omainen ei muista havainneensa edeltävästi mitään selkeästi muistisairauteen viittaavaa oiretta henkilöllä.

Muistitoiminnan häiriöön viittaavia ensihavaintoja ilmeni olleen haastateltujen omaisten kuudesta muistisairaasta läheisestä kolmella. Toiminnanohjauksen häiriöön viittasivat kolmen henkilön kohdalla tehdyt ensihavainnot. Kielellisten toimintojen häiriöihin viittaava ensihavainto oli tehty yhden henkilön kohdalla.

8.2 Ajanjakso ensihavainnoista diagnoosiin

Toinen teema oli ensihavaintojen ja diagnoosin välisen ajanjakson pituus ja havainnot. Tässä teemassa on myös haluttu nostaa esiin ajanjaksosta se tapahtuma, joka sai omaisen huolestumaan läheisen oireista. Huolestumisella tässä tarkoitetaan ajatusta siitä, että läheisen tulisi hakeutua tutkimukseen oireiden vuoksi. Haastatteluittain edellä mainittua ajanjaksoa kuvattiin näin:

1) Ensihavainnot tehtiin viisi vuotta ennen diagnoosia. Huolestuminen ja puheeksiotto tapahtuivat kaksi vuotta ennen diagnoosia, kun muistioireisen puoliso oli kertonut omaiselle muistiongelmista. Tutkimukseen hakeutumisen työstäminen alkoi vuosi ennen diagnoosia. Diagnoosin saamiseen mennessä omaisen havaitsemina muistisairauteen viitaten läheisellä oli ollut

eksymistä kävely- ja pyöräretkillä, tutun pyöräilyharrastuksen lopettaminen, kauppa-asioiden hoitamisen vaikeudet ja lopettaminen (ei muista, mitä mennyt ostamaan tai ei löydä kaupasta tavaroita), esineiden nimeämisvaikeudet, lähiomaisten tunnistamisen vaikeudet, ajatusten harhailu ja puheenaiheesta eksyminen. Noin puoli vuotta ennen diagnoosia muistioireisen henkilön puoliso menehtyi, ja tämän omainen kuvaa hyvin ratkaisevaksi tapahtumaksi muisti-tutkimuksiin hakeutumisen kannalta: omaisten ymmärrys tilanteen vakavuudesta kasvoi, kun puoliso ei ollut tukemassa muistiongelmasta tämän arjessa.

2) Ensihavainnot tehtiin puolitoista vuotta ennen diagnoosia. Huolestuminen tapahtui noin vuosi ennen diagnoosia, kun henkilö eksyi toistuvasti tutussa kotikaupungissa. Ennen diagnoosia omaisen havaitsemina muistisairauteen viitaten ilmeni päivittäisten asioiden unohtelua, puhuttujen asioiden unohtelua, omien juttujen keksimistä unohdetun asian tilalle, väitteilyä puhutuista asioista (esim. että omainen on sanonut jotain, vaikka tällaista ei ollut tapahtunut), tavanomaisten kävelyretkien lopettaminen eksymisen pelossa, harhanäkyjä. Muistioireinen henkilö oli ollut edeltävästi puolisonsa omaishoitajana pitkään. Omainen kuvaa muistin heikentymisen alkaneen noin 2 vuotta puolison laitoshoitoon joutumisen jälkeen, ja muistin huonontuneen huomattavasti puolison kuoleman jälkeen, noin neljännesvuosi ennen diagnoosia. Omainen kokee muistipotilaan puolison kunnan heikentymisen ja kuoleman vaikuttaneen suuresti tämän muistivaikeuksien kehittymiseen.

3) Selkeästi muistitoimintoihin liittyvät havainnot tehtiin noin vuosi ennen diagnoosia. Kuitenkin puheen vaikeuksiin liittyviä havaintoja tehtiin jo noin viisi vuotta ennen diagnoosia, ja omainen kokee näiden liittyneen alkavaan muistisairauteen. Huolestuminen tapahtui vajaa vuosi ennen diagnoosia, kun henkilö alkoi puhua sekavia ja hänen ajan ja paikan tajunsa romahti äkillisesti. Ennen diagnoosia omaisen havaitsemina muistisairauteen viitaten ilmeni lisääntyntä sovittujen asioiden unohtamista, lähimuistin vakavia ongelmia, kaupassa asioinnin vaikeuksia (ei löytänyt kaupasta tarvitsemiaan tuotteita), julkisen liikenteen käyttämisen vaikeuksia aiemmin tutulla reitillä, harhanäkyjä ja harhaluuloisuutta (henkilö kuvitteli mm., että televisiossa henkilöt puhuvat hänelle ja antavat ohjeita).

4) Ensihavainnot tehtiin noin vuosi ennen diagnoosia. Huolestuminen tapahtui heti, kun omainen toisti keskusteluissa samoja asioita. Ensihavainnoista diagnoosiin omaisen havaitsemina muistisairauteen viitaten ilmeni asioiden ja tapaamisten unohtelua. Omainen kokee, että henkilön muutto maalta kaupunkiin ja muuton myötä aiemman fyysisesti aktiivisen elämäntyylin muuttuminen hyvin passiiviseksi edisti muistisairauden etenemistä.

4b) Varsinaisia muistisairauteen viittaavia havaintoja ei ollut lainkaan. Ennen diagnoosia henkilö joutui fyysisen kunnan romahduksen myötä sairaalan, jossa hänelle tehtiin diagnoosiin johtanut muistitesti. Omainen kokee, että henkilön muutto maalta kaupunkiin ja muuton

myötä aiemman fyysisesti aktiivisen elämäntyylin muuttuminen hyvin passiiviseksi edisti muistisairauden etenemistä.

5) Ensihavainnot tehtiin noin neljä vuotta ennen diagnoosia. Huolestuminen tapahtui noin vuosi ennen diagnoosia, kun muistitoiminnoissa havaittiin selkeä heikentyminen. Tämä ilmeni samojen asioiden toisteluna, asioiden unohteluna, tavaroiden jatkuvana hukkaamisena. Ennen diagnoosia omaisen havaitsemina muistisairauteen viitaten oli ollut noin neljännesvuosi ennen diagnoosia voinnin raju huonontuminen, jonka jälkeen tutkimuksiin hakeutuminen. Tällöin henkilö oli ollut desorientoitunut paikan suhteen, ja hänen lähimuistinsa ja toimintakykynsä tutussa ympäristössä romahti täysin. Lisäksi hänellä oli havaittu olevan näköharhoja. Kodinkoneiden käyttö ei onnistunut enää lainkaan.

Ensihavainnot on tehty viiden haastateltavan mukaan 1–5 vuotta ennen diagnoosin saamista. Kolmessa tapauksista ensihavainnoista diagnoosiin oli 4–5 vuotta ja kahdessa tapauksessa 1–1,5 vuotta. Yhdessä tapauksessa ei edeltäviä havaintoja ollut, koska henkilön muistin romahdus tapahtui nopeasti ja muistisairaus diagnosoitiin heti. Huolestuminen muistioireista oli tapahtunut viidessä tapauksessa 1–2 vuotta ennen diagnoosin saamista. Huolestumiseen oli yhdessä tapauksessa vaikuttanut se, että muistioireisen puoliso oli huolestunut oireista ja ottanut asian omaisten kanssa puheeksi. Yhdessä tapauksista omainen kertoi huolen nousseen läheisen eksytyä tutussa ympäristössä. Yhdessä tapauksista huolestuminen oli tapahtunut, kun läheisen puheet olivat huomattavan sekavia ja hän oli ajan ja paikan suhteen desorientoitunut. Yhdessä tapauksessa omaisen huolestuminen oli tapahtunut heti ensihavainnoista, kun läheinen oli kertonut keskusteluissa toistuvasti samoja asioita. Yhdessä tapauksessa huolestumiseen oli johtanut jatkuva samojen asioiden toistelu, asioiden unohtelu ja tavaroiden hukkaaminen. Neljässä tapauksessa omainen koki, että edeltävä suuri elämänmuutos oli aiheuttanut nopean etenemisen vaiheen muistioireissa. Kahdessa tapauksista elämänmuutos oli muutto pitkäaikaisesta maaseutukodista kaupunkiin ja samalla fyysisesti aktiivisen elämäntyylin passivoituminen. Kahdessa tapauksista elämänmuutos liittyi puolison kunnan heikentymiseen ja puolison kuolemaan. Taulukossa 1 on yhteenvedona esitetty ajanjaksot ensihavainnoista ja huolestumisesta diagnoosin saamiseen, sekä tehdyt ensihavainnot ja koetun huolestumisen syyt.

Taulukko 1: Aika ensihavainnoista diagnoosin saamiseen

Haastattelun tunniste	Arvioitu aika muistioireiden ensihavainnoista diagnoosiin	Muistisairauteen viitanneet ensihavainnot	Arvioitu aika omaisen huolestumisesta diagnoosiin	Omaisen huolestumiseen johtanut tapahtuma
1	5 vuotta	Vaikeus tuttujen henkilöiden tunnistamisessa, asioiden nimeämisessä ja asioiden mieleen palauttamisessa; lähi-muistin (tapahtumamuisti) heikentyminen.	2 vuotta	Muistioireisen puoliso ilmaissut muille omaisille huolensa muistioireista.
2	1,5 vuotta	Vaikeus ympäristön hahmottamisessa (tutulla reitillä julkisella kulkuvälineellä eksynyt väärään määränpäähän); päivittäisen välineellisen ja suunnittelun vaativan toiminnon vaikeus (lääkehoidon toteuttaminen).	1 vuosi	Eksyminen tutussa ympäristössä liikkueissa (kotikau-pungissa).
3	Noin 5 vuotta	Puheen sekavuus, sanojen hakeminen.	Vajaa vuosi	Sekavat puheet, ajan ja paikan ta-jun romahtaminen.
4	Noin 1 vuosi	Asioiden kertominen toistuvasti, vaikeus suoriutua tavanomaisista kotitöistä (mm. ruuanlaitto ja siivous), jak-samisen heikentyminen.	Heti ensihavainnoista huolestuttu.	Asioiden kertominen toistuvasti.
4b	Ei edeltäviä havaintoja.	-	-	Fyysisen kunnon romahduksesta seurannut hoito-jakso sairaalajakso, jossa huolestuttu myös muisti-toiminnoista.
5	4 vuotta	Asioiden kesken jättäminen (koska henkilö unohti, mitä on tekemässä), keskittymiskyvyn puute.	Noin 1 vuosi	Samojen asioiden toistelu, asioiden unohtelu, tavaroiden jatkuva hukkaaminen.

Merkittävää ajanjaksossa ensihavainnoista diagnoosiin on se, että kuudesta muistipotilaasta viiden kohdalla omainen kertoi tehneensä ensihavainnoita 1–5 vuotta ennen diagnoosin saamista. Tällöin muistioireisista kaikki asuivat kotona joko yksin tai puolison kanssa, ja he selviytyivät arkielämästä itsenäisesti. Diagnoosin saamisen hetkellä jokaisen muistioireisen kohdalla arkielämästä suoriutuminen ja selviytyminen olivat selkeästi heikentyneet, tai ne eivät onnistuneet ollenkaan ilman ulkopuolista apua. Erityisen huomionarvoista on se, että vain yhdessä tapauksessa omainen koki, että ensihavainnot olivat johtaneet välittömästi huolestumiseen. Yksi omainen kertoi ensihavainnoista huolestumiseen kuluneen noin neljä vuotta. Kahden omaisen kokemus oli, että ensihavainnoista varsinaiseen huolestumiseen kului noin kolme vuotta. Yksi omainen kertoi huolestuneensa läheisen tilanteesta noin puoli vuotta ensihavainnojen jälkeen. Huolestumisella tässä yhteydessä tarkoitetaan ajatusta siitä, että läheisen pitäisi hakeutua muisti- tai muiden kognition ongelmien takia tutkimuksiin. Kolmessa niistä neljästä tapauksesta, joissa ensihavainnot eivät johtaneet huolestumiseen, oli huolestumiseen johtanut syy oireiden selkeä vaikeutuminen ja arkiselviytymisen heikkeneminen. Yhdessä niistä neljästä tapauksesta, joissa ensihavainnot eivät johtaneet huolestumiseen, oli huolestumiseen johtanut syy se, että muistioireisen puoliso oli ilmaissut oman huolensa muille omaisille. Yhdellä kuudesta muistipotilaasta omainen kertoi, että läheisellä ei ollut havaittu mitään edeltäviä ensihavainnoita. Ensihavainnot oli tehty sairaalassa muun hoitojakson aikana, ja huolestuminen, tutkimukset ja diagnoosi seurasivat välittömänä jatkumona.

8.3 Esteet tutkimuksiin hakeutumiselle

Kolmantena teemana haastatteluissa olivat muistioireisen henkilön tutkimuksiin hakeutumista estävät tekijät. Näitä tekijöitä on kuvattu ensin haastatteluittain tarkemmin ja tiivistettynä tekijät on kuvattu taulukossa 2. Tekijöitä on lisäksi tyypitelty tarkastelemalla eri tekijöiden yhtenevyyksiä ja sitä, kuinka monta omaista on kertonut kokeneensa samantyyppisiä tekijöitä läheisen tutkimuksiin hakeutumisen esteenä.

1) Omaisen kokemuksen mukaan muistioireinen pärjäsikin muistioireiden kanssa ilman ulkopuolisten tukea niin kauan kuin hänen puolisonsa oli elossa. Puoliso toimi muistioireisen muistin tukena, eivätkä omaiset tämän vuoksi huomanneet oireiden vakavuutta. Kun muistioireinen henkilö kyseli puolisolta asioita keskusteluissa, oli tämä tulkittu ulospäin suuntautuneisuudeksi, puheliaisuudeksi ja puolison osallistamiseksi keskusteluun. Muistioireisen henkilön parisuhde on ollut hänelle suurena tukena ja voimavarana. Sairastunut on puolison avulla pärjännyt pitkälle ilman ulkopuolisen avun tarvetta ja ilman, että muut omaiset ovat havainneet huolestuttavia oireita hänen voinnissaan. Parisuhde voidaan nähdä myös tekijänä, joka on hidastanut tutkimuksiin hakeutumista, koska muistioireinen on selviytynyt puolison tuella arjesta, eikä kumpikaan ole alkuvaiheessa ollut aloitteellinen tutkimuksiin hakeutumisen suhteen.

Puoliso oli elinaikanaan ilmaissut omaisille huolensa läheisen muistioireista, ja asia oli tämän kanssa otettu puheeksi. Tässä yhteydessä muistioireinen oli kuitenkin jyrkästi kieltänyt oireensa ja kieltäytynyt menemästä tutkimuksiin puolison tukiessa tätä valintaa. Omainen kokee, että valintaan ei haluttu puuttua, vaan tilannetta jäätettiin kuulostelemaan. Hidastavana tekijänä asian eteenpäin viemiselle voidaan nähdä omaisten hienotunteisuus ja kunnioitus muistioireisen omaa valintaa ja puolison mielipidettä kohtaan. Oireiden kieltäminen ja kielteinen suhtautuminen tutkimuksiin menemiseen on ollut esteenä tutkimuksiin hakeutumiselle, ja tätä estettä on vahvistanut puolison yhtenevä mielipide asiasta. Tässä vaiheessa omainen ei ollut kokenut, että tilanteelle tarvitsisi tehdä muuta. Unohtelun koettiin kuuluvan normaaliin vanhenemiseen, eivätkä omaiset osanneet vielä ajatella, että kyseessä voisi olla etenevä muistisairaus - muistioireinen selitti myös itse oireet luonnollisena ikääntymiseen kuuluvana ilmiönä. Omaisen kertoman mukaan tiedon puute on hidastanut tutkimuksiin hakeutumista, sillä ensihavainnoista kului pitkä aika siihen, että oireet osattiin yhdistää mahdolliseen muistisairauteen ja että kyseessä voisi olla tutkimuksia vaativa tila. Omainen kokee myös tilanteen tunnistamisen kannalta estävänä tekijänä sen, että muistioireinen on osannut hyvin pitkään taudin alkuvaiheissa salata ja peitellä oireitaan perheen ulkopuolisilta, joskus läheisiltäkin omaisilta, mutta etenkin esimerkiksi terveydenhuollon ammattihenkilöiltä.

2) Omainen kertoi, että yhtenä tutkimuksiin hakeutumisen esteenä oli hänen mielestään muistisairauksia koskevan tiedon puute. Läheisen muistioireita selitettiin pitkään normaalilla hajamielisyydellä. Muistioireisella läheisellä oli omaisen mukaan hyvin kielteinen asenne tutkimuksiin hakeutumiseen, hän kielsi omat muistioireensa ja niiden vakavuuden ja selitti myös oireita normaalilla unohtamisella. Omainen koki, että läheinen reagoi voimakkaasti aina, kun omainen otti puheeksi huolensa muistioireista. Hän tulkitsi tilanteita siten, että muistioireisella on ollut pelko omien kasvojen menettämisestä, mikäli hän myöntäisi oireensa ja hakeutuisi tutkimuksiin. Muistioireisen tukemista tutkimuksiin menemisessä on hidastanut omaisen mielestä myös se, että lähiomaisilla oli eriäviä mielipiteitä siitä, miten vakava muistioireisen tilanne on ja siitä, vaatiiko tilanne toimia.

3) Omaisen kokemuksena oli, että muistioireita ei ole osattu oireiden alkuaikoina lainkaan yhdistää muistisairauden mahdollisuuteen. Esimerkiksi puheen sekavuus ja sanojen hakeminen selittyivät sillä, että henkilöllä on aina ollut hieman sekava puhetyyli. Tiedon puute on ollut esteenä tutkimuksiin hakeutumisessa, koska taudin alkuajan oireet voivat olla hyvin vaihtelevat, eikä muistamattomuudesta poikkeavia oireita ole osattu yhdistää muistisairauteen. Omainen kokee, että muistisairauksista ei käydä julkista keskustelua riittävästi, ja tämä osaltaan vaikuttaa tiedon puutteeseen. Omaisen mukaan muistioireinen itse salasi ja peitteli oireitaan omaisilta ja asian puheeksi oton yhteydessä kielsi oireet. Toisaalta omaiset pelkäsivät pitkään loukkaavansa muistioireista ottamalla tutkimuksiin menemisen puheeksi, jo omaisten hienotunteisuus on ollut hidastava tekijä tutkimukseen hakeutumisen kannalta. Muistitutki-

muksiin pääsyä on hidastanut omaisen mielestä myös se, että muistioireisen lääkäri ei ole ottanut asiaa puheeksi heti huolen synnyttyä. Omainen kertoo keskustelustaan muistioireisen henkilön omalääkärin kanssa terveystieteiden keskuksessa, että lääkäri kertoi huomanneensa jo jonkin aikaa sitten läheisen muistioireilun ja aikoneensa jo pidemmän aikaa ottaa asian puheeksi. Kuitenkin puheeksiotto tapahtui vasta lääkärikäynnillä saattajana olleen omaisen toimesta. Estävänä tekijänä tutkimuksiin hakeutumisessa omainen on kokenut olevan myös sen, että muistioireita pidetään hyvin yleisesti normaalina vanhenemiseen kuuluvana ilmiönä.

4) Omainen kertoi, että hän on pelännyt loukkaavansa muistioireista ottamalla muistioireet puheeksi. Omaisen hienotunteisuus on ollut hidastavana tekijänä tutkimuksiin hakeutumisessa. Omainen kokee, että yhtenä esteenä on ollut myös muistioireisen oma pelko muistin heikentymisestä ja muistitietien suorittamisesta. Hänen mielestään ikäihmisen tapauksessa tarvitaan pääsääntöisesti ulkopuolista tekijää tutkimuksiin hakeutumisessa, sillä ikäihminen ei yleensä lähde muistitutkimuksiin omaehtoisesti. Muistioireisen oma vahva vastustava suhtautuminen tutkimuksiin menemiseen on koettu tässä tapauksessa esteeksi tutkimuksiin hakeutumiselle.

4b) Varsinaista estettä tutkimuksiin hakeutumiselle ei ole ollut. Varhemman tutkimuksen on estänyt se, että havaittavia ennako-oireita ei ole ollut, vaan muistioireet ovat alkaneet äkillisesti ja heti melko vaikeina.

5) Omainen kuvaili yhdeksi tutkimuksiin hakeutumisen esteeksi sen, että muistioireet selittyivät läheisen luonteenpiirteillä. Omaisajatellivat pitkän aikaa, että muistioireinen ei malta keskittyä, koska on luonteeltaan hyvin touhukas ja toimelias. Omaisella ei ole ollut tiedon puutetta muistisairauksista, mutta asian henkilökohtaisuus on tehnyt oireiden tunnistamisen vaikeaksi, kun läheistä ihmistä ei osaa arvioida objektiivisesti. Muistioireinen läheinen oli käynyt noin vuosi ennen diagnoosia muistihoitajan vastaanotolla itse, eikä jatkotutkimuksia tällöin katsottu aiheellisiksi. Omaisen mielestä muistisairaus ei ole ollut riittävän pitkällä, jotta tutkimuksiin olisi ryhdytty. Vaikka oireinen henkilö tunnistaisi muistihäiriöt itsessään, voivatko nykyiset jatkotutkimuksiin pääsyn kriteerit olla varhaisimman mahdollisen diagnosoinnin esteenä? Omainen kokee, että vakavien muistioireiden ilmaannuttua henkilö ei enää kuitenkaan itse osaa hakeutua hoidon piiriin, vaan tarvitsee lähipiirin apua.

Taulukko 2: Esteet tutkimuksiin hakeutumiselle

Koettuja esteitä tutkimuksiin hakeutumiselle	
1	<ul style="list-style-type: none"> • pärjääminen muistioireiden kanssa puolison tuen avulla • muistioireisen kielteinen suhtautuminen tutkimuksiin menemiseen • muistioireisen puolison kielteinen suhtautuminen läheisen tutkimuksiin saattamiselle • omaisen hienotunteisuus ja kunnioittava suhtautuminen muistioireisen omaan mielipiteeseen • tiedon puute: muistioireet selittyneet luonnollisena osana ikääntymistä • muistioireisen oma pyrkimys salata tai peitellä oireita
2	<ul style="list-style-type: none"> • tiedon puute: muistioireet selittyneet normaalilla hajamielisuudella • muistioireisen oma kielteinen suhtautuminen tutkimuksiin menemiseen • muistioireinen itse kieltänyt sairautensa • muistioireisen voimakas reagointi asian puheeksi ottamisen yhteydessä • muistioireisen oma kasvojen menettämisen pelko; muistioireinen kokee muistisairauden häpeällisenä asiana • lähiomaisten eriävät mielipiteet tilanteen vakavuudesta
3	<ul style="list-style-type: none"> • tiedon puute: puheeseen liittyviä oireita ei ole osattu yhdistää muistisairauteen lainkaan • muistioireisen oma pyrkimys salata tai peitellä oireita • muistioireinen itse kieltänyt oireet asian puheeksi ottamisen yhteydessä • omaisen hienotunteisuus • terveydenhuollon ammattihenkilön viivästynyt reagointi muistioireiden ilmaantua • tiedon puute: muistioireet selittyneet luonnollisena osana ikääntymistä
4	<ul style="list-style-type: none"> • omaisen hienotunteisuus • muistioireisen pelot muistitestien tekemiseen ja muistin heikentymiseen liittyen • muistioireisen vahva vastustus tutkimuksiin hakeutumiselle
4b	<ul style="list-style-type: none"> • edeltävien oireiden puute
5	<ul style="list-style-type: none"> • keskittymisvaikeudet selittyneet luonteenpiirteillä • asian henkilökohtaisuus vaikeuttanut oireiden tunnistamista • varhain tehdyn muistitestin aikaan muistisairauden oireet eivät ole täyttäneet lisätutkimuksien määrittämisen kriteerejä • vakavien muistioireiden ilmaantuessa henkilö ei halua omaehtoisesti hakeutua tutkimuksiin

Omaiseen liittyviä tekijöitä ilmeni neljässä tapauksessa. Kolme neljästä kertoi kokeneensa, että hienotunteisuus, läheisen mielipiteen kunnioitus ja toisen loukkaamisen pelko estivät asioiden eteenpäin viemistä. Yksi neljästä koki, että vaikka hänellä oli tietoa muistisairauksista, läheisen sairastuminen on vaikea havaita, koska tätä ei havainnoi objektiivisesti eli ulkopuolisen silmin.

Muistioireiseen henkilöön liittyviä tekijöitä ilmeni viidessä tapauksessa kuudesta. Kaikki omaiset kertoivat, että läheinen suhtautui muistioireiden puheeksi ottamisen yhteydessä erittäin kielteisesti tutkimuksiin hakeutumiseen. Kolmessa tapauksessa muistioireisella läheisellä koettiin olleen pyrkimys salata, peitellä tai kieltää oireensa. Kaksi omaista koki, että muistioireinen henkilö koki voimakasta pelkoa tai häpeää tutkimuksiin menemisen ja muistin me-

nettämisen vuoksi. Läheisen voimakkaasta reagoinnista asian puheeksi ottamisen yhteydessä kertoi kaksi omaista.

Kolmessa tapauksessa omainen kertoi, että tiedon puutteeseen liittyvät tekijät estivät alkuvaiheessa oireiden yhdistämisen muistisairauteen. Yhden omaisen läheisellä ensihavainnot liittyivät kielellisiin toimintoihin, eikä näitä oireita osattu yhdistää muistisairauteen lainkaan. Muistioireet olivat pitkään selittyneet kaikissa kolmessa tapauksessa luonnollisena osana ikääntymistä. Lisäksi yksi omainen kertoi, että vaikka hänellä oli hyvät tiedot muistisairauksista, läheisen keskittymisvaikeudet selittyivät ensin luonteenpiirteillä.

Terveystieteiden liittyviä tekijöitä kertoi havainneensa kahden muistioireisen omainen. Toisessa tapauksessa muistioireinen oli hakeutunut itse muistitestiin, mutta omaisen käsityksen mukaan oireet olivat niin lievät, että läheinen läpäisi muistitestin, mistä ei näin ollen aiheutunut jatkotutkimuksia. Toisessa tapauksessa omainen koki, että oireet tunnistanut terveydenhuollon ammattihenkilö oli reagoinut asiaan viiveellä.

Kaksi omaista kertoi, että tutkimuksiin hakeutumisen esteenä oli perhesuhteisiin liittyviä tekijöitä. Toisessa tapauksessa muistioireisen puoliso suhtautui kielteisesti tutkimuksiin menemiseen, ja toisaalta muistioireinen selviytyi puolison tuella niin hyvin arkielämästä, että muut omaiset eivät pitkään aikaan osanneet huolestua oireista. Toisessa tapauksessa tutkimuksiin hakeutumisen esteenä olivat omaisten väliset mielipide-erot tutkimusten tarpeellisuudesta.

Terveystieteiden liittyvistä tekijöistä kertoi yksi omainen. Varhaisen tutkimuksiin hakeutumisen oli hänen mukaansa estänyt se, että edeltäviä oireita ei havaittu lainkaan, vaan muistioireet olivat puhjenneet yhtäkkiä fyysisen kunnan romahduksen myötä.

8.4 Tutkimuksiin hakeutumista edistävät tekijät

Neljäntenä teemana haastatteluissa olivat muistioireisen henkilön tutkimuksiin hakeutumista edistävät tekijät. Näitä tekijöitä on kuvattu ensin haastatteluittain tarkemmin ja tiivistettynä tekijät on kuvattu taulukossa 3. Edellisen teeman tavoin edistäviä tekijöitä on myös tyytety tarkastelemalla eri tekijöiden yhtenevyyksiä ja sitä, kuinka monta omaista on kertonut kokeneensa samantyyppisiä tekijöitä läheisen tutkimuksiin hakeutumisen edistäjinä.

1) Omaisen kokemus oli, että tutkimuksiin hakeutumista oli edistänyt se, että muistioireisen läheisen puoliso kertoi omaisille edenneistä oireista ja ilmaisi huolensa, jolloin myös muilla omaisilla oli herännyt huoli tilanteen vakavuudesta. Kun muistioireisen henkilön puoliso kuoli, omainen kertoi ottaneensa jämäkemmän asenteen muistioireisen läheisen tukemisessa tutkimuksiin menemisen suhteen. Tutkimuksiin menemisestä omainen kertoo keskustelleensa pit-

käjänteisesti, asiassa vaadittiin peräänantamattomuutta, sitkeyttä ja sinnikkyyttä. Hyvät ja suorat puhevälit ja avoimuus, riidattomuus ja toisten kunnioittaminen osana omaa perhekulttuuria ovat edistäneet tutkimuksiin hakeutumisesta keskustelua. Tutkimuksiin hakeutumisen valmistelua on edistänyt jatkuva asioiden läpikäynti ja kertaaminen. Omainen koki, että muistitutkimuksiin menoa edistäisi se, että huolestunut omainen ottaisi asian puheeksi terveydenhuollon ammattihenkilön kanssa heti havaitessaan jotain poikkeavaa, jolloin asiaa osattaisiin tarkkailla muiden terveystalveluiden käytön yhteydessä. Hän oli myös sitä mieltä, että muistin testaus tulisi järjestää vaivattomammin muun terveystalvelun käytön oheen ikään kuin luonnollisena osana ikääntyneiden terveydenhoitoa, jolloin kynnystä testien tekemiseen ei olisi. Hän ehdotti esimerkiksi muistitestiä ajokortin uusimista vaativien tutkimusten yhteyteen tai vanhojen ihmisten vuositarkastusta tietyssä iässä. Myös tiedon lisäämistä ja asenteisiin vaikuttamista hän peräänkuuluttaa, koska kokee, että ikäihmiset pitävät muistisairauksia hävettävänä asiana, eikä nuoremmilla sukupolvilla ole riittävästi tietoa, jotta asenteet voisivat kehittyä suotuisampaan suuntaan.

2) Omaisella oli ollut jonkin verran taustatietoa muistisairauksista sekä oman mummon muistisairauden myötä jonkin verran kokemustietoa muistisairauden oireista. Tämä edisti hänen mukaansa oireiden tunnistamista, sillä lievätkin oireet pystyy tunnistamaan silloin, kun asiasta on aiempaa tietoa ja kokemusta. Edistävä tekijä on omaisen mielestä se, että ymmärtää, etteivät tietyntlaiset muistioireet eivät kuulu normaaliin elämään ja vanhenemiseen.

Suurena edistävänä tekijänä tutkimuksiin hakeutumisessa omainen näki sen, että muistioireinen oli jo kotisairaanhoidon palveluiden piirissä, jolloin omaisen oli helppo ottaa muistioireet puheeksi ja keskustella muistitestin mahdollisuudesta sairaanhoitajan kanssa. Kotisairaanhoidon ammattihenkilöillä oli mahdollisuus myös havainnoida muistioireita käynneillään. Ensimmäinen muistitesti pystyttiin kotisairaanhoidon avulla tekemään muistioireisen kotona, mikä edisti myös tutkimusten aloittamista huomattavasti. Edistävänä tekijänä oli omaisen tiukka vaatimus jatkotutkimuksiin menemisestä ja periksi antamaton asenne asiassa.

3) Tutkimuksiin hakeutumista edisti omaisen mielestä se, että omainen oli saattajana muistioireisen läheisen muulla lääkärikäynnillä ja otti muistioireet puheeksi lääkärin kanssa. Omainen osasi myös huolen herättyä hakea itse lisää tietoa muistisairauksista ja muistitutkimuksista. Hän kertoo, että edistävänä tekijänä muistioireisen tutkimuksiin hakeutumisessa on ollut reilu keskustelu asiasta sekä suorat ja avoimet välit ja keskustelukulttuuri omassa perheessä.

4) Tutkimuksiin hakeutumista oli omaisen kokemuksen mukaan edistänyt se, että omainen oli ollut muistioireisen mukana omalääkärin vastaanotolla muun käynnin yhteydessä, ja hän oli ottanut huolen muistioireista puheeksi lääkärin kanssa. Myös omaisten yhteistyö muistioirei-

sen asioiden hoitamisessa edisti omaisen mielestä tutkimuksiin menemistä, kuten myös omaisten avoin keskustelu muistioireista ja aikainen puuttuminen läheisen terveysasiaan, kun huoli oli herännyt. Omainen toivoisi muistioireiden seulontaa kaikille tietyssä iässä, koska tutkimuksiin hakeutumisessa muistioireinen tarvitsee hänen kokemuksensa mukaan ulkopuolista apua.

4b) Tutkimuksiin menemistä on edistänyt omaisen apu omalääkärin ajanvarauksessa ja tutkimuksiin saattamisessa. Omainen kokee, että tutkimuksiin menemistä edistäisi perheen ulkopuolelta tuleva apu, sillä etenkin puolison ei ole helppoa ottaa asioita puheeksi ja saada muistioireista menemään tutkimuksiin.

5) Omaisen kokemuksen mukaan lähipiirin tuki ja aktiivisuus asiassa on suurin edistävä tekijä muistitutkimuksiin hakeutumisessa. Hänen mielestään ikäneuvolat tai tietyssä iässä tehtävä vuositarkastus madaltaisi kynnystä muistitestiin menemiselle.

Taulukko 3: Tutkimuksiin hakeutumista edistävät tekijät

	Koettuja edistäviä tekijöitä tutkimuksiin hakeutumiselle
1	<ul style="list-style-type: none"> • muistioireisen puolison huolestuminen tilanteesta ja asian puheeksi ottaminen • omaisen jämäkkä asenne asian hoitamisessa; sitkeys, sinnikkyys ja periksi antamattomuus • hyvät ja suorat puhevälit läheisen kanssa • avoimuus, riidattomuus ja toisten kunnioittaminen perheen arvoina • toistuvat keskustelut muistioireista ja tutkimuksiin hakeutumisesta pitkällä aikavälillä
2	<ul style="list-style-type: none"> • taustatieto ja kokemus muistioireista muun sukulaisen sairauden kautta • ymmärrys siitä, että muistioireet eivät kuulu normaaliin vanhenemiseen • muistioireinen ollut jo muusta syystä kotisairaanhoidon piirissä; ammattihenkilöt ovat pystyneet arvioimaan tilannetta ja ottamaan tutkimuksiin hakeutumisen puheeksi • omaisen tiukka ja periksi antamaton asenne asian hoitamisessa
3	<ul style="list-style-type: none"> • omaisen mukanaolo lääkärin vastaanotolla ja asian puheeksi ottaminen samassa yhteydessä • omaisen tiedonhaku • reilu keskustelu asiasta • suorat ja avoimet välit ja keskustelutapa perhekulttuurissa
4	<ul style="list-style-type: none"> • omaisen mukanaolo lääkärin vastaanotolla ja asian puheeksi ottaminen samassa yhteydessä • omaisten keskinäinen yhteistyö asian hoitamisessa • avoin keskustelu muistioireista ja omaisten aikainen puuttuminen asiaan
4b	<ul style="list-style-type: none"> • terveydenhuollon ammattihenkilöiden aktiivisuus muistitestin tekemisessä muun hoitojakson yhteydessä • omaisen apu lääkärin ajanvarauksessa ja muistin tutkimuksiin saattamisessa
5	<ul style="list-style-type: none"> • lähipiirin tuki ja aktiivisuus asian hoitamisessa

Omaisiin liittyviä tekijöitä koettiin olleen kaikissa kuudessa tapauksessa. Yhteinen piirre kaikkien omaisten kokemuksille oli se, että hoitoon hakeutuminen oli poikkeuksetta koettu riippuvaiseksi omaisten asenteista ja aktiivisuudesta asian hoitamisessa. Kahdessa tapauksessa ilmeni, että omaisen sinnikäs asenne ja periksi antamattomuus edistivät läheisen tutkimuksiin

hakeutumista. Kaksi omaista kertoi edistäväksi tekijäksi sen, että hän oli ollut läheisen mukana lääkärin vastaanotolla muun asian yhteydessä ja hoitanut asian puheeksi ottamisen lääkärin kanssa. Neljässä tapauksessa mainittiin omaisten keskinäinen yhteistyö edistävänä tekijänä.

Perhekulttuuriin liittyviä tekijöitä nousi esiin kolmessa tapauksessa. Tekijät liittyivät perheenjäsenten väliseen vuorovaikutukseen. Omaiset kokivat, että hyvät ja suorat puhevälit ja avoin keskustelu asiasta edistivät tutkimuksiin menoa. Yhdellä oli kokemus, että riidattomuus perheen arvona oli edistänyt muistioireiden puheeksi ottamista.

Kahdessa tapauksessa omainen toi esiin tietoon liittyviä tekijöitä. Toinen heistä kertoi, että hänellä oli jonkin verran tietoa muistisairaudesta muun sukulaisen muistisairauden myötä ja että hän osasi tämän tiedon perusteella oireiden edetessä yhdistää ne etenevään muistisairauteen. Toinen kahdesta omaisesta kertoi osanneensa hakea tietoa kummallisten oireiden ilmettyä ja koki tämän edistäneen läheisen tutkimukseen hakeutumista.

Terveystieteiden liittyviä tekijöitä tutkimuksiin pääsyn edistäjinä oli ollut neljässä tapauksessa. Kaksi omaista kertoi, että muistitutkimukset oli otettu puheeksi muun lääkärikäynnin yhteydessä. Yhdessä tapauksessa omainen kertoo, että tutkimuksiin hakeutumista helpotti suuresti se, että läheinen sai jo muun syyn takia kotisairaanhoidon palveluita, jolloin omaisen oli vaivatonta ottaa muistioireet puheeksi terveydenhuollon ammattihenkilön kanssa. Yhdessä tapauksessa läheiselle oli tehty muistitesti sairaalassa muun hoitojakson yhteydessä terveydenhuollon ammattihenkilön aloitteesta.

9 Pohdinta

Tutkimuksessa kerätty kokemustieto tuotti tutkimustehtävän kannalta riittävän aineiston. Aineisto vastasi hyvin tutkimustehtävään; diagnoosia edeltävän ajanjakson merkittävyys ja potentiaali varhaisen tunnistamisen edistämiseksi tulee esiin tutkimuksen tuloksista. Terveydenhuollon ammattilaisille on hyvin tärkeää ymmärtää, että omainen on monesti ensimmäinen oireiden tunnistaja muistioireiden puhjetessa. Viitaten Aavaluomaan (2011), Juvaan (2014) ja Granöhön ym. (2011), tässäkin tutkimuksessa havaitaan, että muistisairauden havaitseminen varhaisessa vaiheessa on mahdollista. Omaisten apuun muistioireisen henkilön hoitoon hakeutumisessa liittyy moninaisia vaikeita seikkoja, mutta omaiset voivat oikein tuettuna olla avainasemassa muistioireisen varhaisessa tutkimuksiin hakeutumisessa. Osallistaminen, kuuntelu ja aktivointi sekä tiedon lisääminen voisivat olla keinoja, joilla omaisten tekemä oiretunnistus voitaisiin hyödyntää muistioireisen henkilön varhaisen diagnoosin tavoittelussa. Omaisen huolen pitäisi aina aktivoida myös terveydenhuollon ammattilaista.

Aineistosta nousi esiin monia mielenkiintoisia seikkoja. Muistisairauden ensihavainnot voivat olla hyvin erilaisia samassa sairaudessa. Esimerkiksi tiedon puute ja yleiset uskomukset ikääntymisen vaikutuksista muistiin voivat vaikuttaa siihen, että oireita on vaikea tunnistaa varhaisessa vaiheessa. Juva (2015) kirjoittaa artikkelissaan siitä, kuinka monitahoisia pulmia liittyy muistisairauden varhaiseen tunnistamiseen, tutkimuksiin hakeutumiseen ja varhaiseen diagnosointiin. Juvan mukaan tavoitteena on diagnosoida muistisairaus varhaisessa vaiheessa, mikä tarkoittaa sitä, että oireet eivät vielä heikennä merkittävästi henkilön toimintakykyä. Kuitenkin monesti tutkimuksiin hakeudutaan vasta silloin, kun toimintakyky on jo heikentynyt merkittävästi. Hoitoon hakeutumisen kannustamisessa omainen kokee monesti olevansa hyvin keinoton. Aika tekee tilanteessa tehtävänsä, ja keinot löytyvät viimeistään silloin, kun muistioireisen turvallisuus alkaa vaarantua. Tilanne on ensihavaintotilanteeseen verrattuna hyvin paljon epäedullisempi muistioireisen kannalta. Ensioireiden ilmaantuessa henkilö usein pärjää kotona itsenäisesti; turvallisuuden vaarantuessa on sairaus edennyt, eikä hän enää selviydy kotona ilman ulkopuolista apua.

Omaisten kertoman mukaan muistioireinen henkilö ei ole useinkaan halukas tai kykenevä hakeutumaan omatoimisesti tutkimuksiin siinä vaiheessa, kun oireet alkavat haitata hänen selviytymistään arjesta. Tutkimuksiin hakeutumisen vaikeudet herättävät pohtimaan asiaa myös henkilön itsemääräämisoikeuden kannalta. Omaisilla on ratkaistavanaan vaikea yhtälö, jos henkilö ei halua tutkimuksiin, mutta muistioireet aiheuttavat ongelmia ja vaaratilanteita sekä sairastuneelle että hänen lähipiirilleen. Omaisten haastatteluista nousikin varsinaisten teemojen ohella esille omista kokemuksista kumpuava toive siitä, että tietyt ikäryhmät alettaisiin seuloa muistitesteihin kutsumalla. Tällöin aloite tutkimuksiin menosta tulisi jostain muualta kuin omaisilta, ja muistitutkimukset voitaisiin mieltää luonnolliseksi osaksi ikääntyvien terveydenhuoltoa.

Tässä tutkimuksessa saatiin omaisten kertomusten kautta tietoa siitä, kuinka pitkiä ajanjaksoja ensihavainnoista voi kulua tutkimuksiin hakeutumiseen, ja mitkä tekijät mahdollisesti vaikuttavat siihen, että tutkimuksiin hakeudutaan vasta vuosienkin kuluttua. Tärkeänä havaintona voidaan pitää sitä, että haastatellut omaiset kaikki kokivat, että omaisilla on hyvin merkittävä tai jopa ratkaiseva rooli muistioireisen läheisen tutkimuksiin hakeutumisessa. Tämä saattaisi selittää osin diagnosoimattomien tapausten määrää, sillä yksinäiset henkilöt, jotka kärsivät pitkälle edenneistä muistioireista, jäävät helposti kaiken avun ulkopuolelle.

Jatkotutkimusta tämän opinnäytetyön aiheeseen olisi kiinnostavaa tehdä mm. yhdistämällä määrällistä tutkimusta samaan aiheeseen. Tällä tavoin voitaisiin suuremmalla otannalla karvoittaa sitä, onko omaisten ensihavaintojen tekemisestä huolestumiseen ja tutkimuksiin hakeutumiseen pitkiä ajanjaksoja myös suuremmassa otannassa. Omaisten roolia ensimmäisenä

oireiden ulkopuolisena tunnistajana ja edelleen varhaisen diagnoosin saamisen mahdollistajana voitaisiin myös kehittää tietoisesti.

Ammatillisen kehittymisen kannalta muistisairauksien tutkiminen on perehdyttänyt opinnäytetyön tekijän maailmaan, jota jokaisen hoitajan on syytä ymmärtää pintaraapaisua paremmin. Muistisairaita ihmisiä kohtaa terveydenhuollon monilla kentillä, ja kenellä tahansa hoitajalla on vastuu huolen herätessä puuttua potilaan ja asiakkaan oireiluun. Myös omaisten tukeminen on hoitotyön tärkeä toiminto. Puuttuminen vaatii tietyllä tavalla paljon rohkeutta ja varmuutta, ja niitä lisäävät hyvät tiedot ilmiöstä ja muistisairauksista. Etenevän ja invalidisoivan sairauden mahdollisuus on pelottava asia ja vaikea puheeksi oton aihe myös hoitotyössä. Hoitotyön ja yksilön kannalta onkin erittäin ilahduttavaa, että suomalaisessa FINGER-tutkimuksessa (THL 2015) on todistettu tehostetun elintapaneuvonnan ehkäisevän muistisairauksien riskitekijöitä ja sairastumista. Voidaan siis näyttöön perustuen iloiten sanoa, että muistisairauksien hoidossa on paljon muutakin tehtävissä kuin hidastava lääkehoito. Toivottavasti tutkimuksen tuloksia tulevaisuudessa hyödynnetään esimerkiksi työterveyshuollossa, sairaanhoitajien vastaanotoilla ja ikäneuvoloissa. Ennaltaehkäisevän työote, niin kuin myös varhainen puuttuminen, vaativat yhtäläisesti vastuullista asennetta hoitotyön ammattilaiselta.

Yhteiskunnan kannalta kaikki tieto tämän kasvavan ongelman ratkaisussa on hyödyllistä. Paine on tällä hetkellä asettunut siten, että potilaiden kotihoitoisuutta halutaan lisätä. Ikävä kyllä myöhään diagnosoitujen muistipotilaiden kohdalla kotihoidon käyntien lisääminen kymmenenkään kertaan vuorokaudessa ei vakuuttaisi kotona selviytymisestä silloin, kun näiden potilaiden arkipäivään alkaa kuulua harhailu, eksyminen, hellan tai vesihanan päälle jättäminen tai avonuoion tekeminen olohuoneen lattialle. Varhaiseen tunnistamiseen ja diagnoosiin on syytä pyrkiä kaikin tavoin.

9.1 Tutkimuksen eettisyys, luotettavuus ja laatu

Etiikka tarkoittaa ihmisten käsityksiä siitä, mikä on oikein ja mikä väärin. Eettisesti kestävä tutkimustyö tarkoittaa sellaista tutkijan toimintaa, joka noudattaa yleisiä tutkimustyön periaatteita, hyviä tapoja ja tinkimätöntä rehellisyyttä sekä kunnioittaa ihmisarvoa ja arvioi näitä edellä mainittuja näkökohtia tutkimusprosessin kaikissa vaiheissa ja eri näkökulmista. Tutkimusaiheen valinnassa ja tutkimuskysymysten asettelussa tulisi pohtia aiheen merkittävyyttä ja tutkimuksen tarkoituksenmukaisuutta. Aineistonkeruun kohderyhmän ja tiedonkeruumenetelmän valinnassa on lähtökohtana oltava yksilön loukkaamattomuus ja vapaaehtoinen osallistuminen tutkimukseen. Merkittävää on varmistaa, että osallistujat saavat riittävästi tietoa tutkimuksesta päättääkseen sen perusteella omasta osallistumisestaan. Suostumuksesta huolimatta tutkijan on syytä pohtia, ovatko tutkimuksen aihe ja aineistonkeruumenetelmä sellaisia, että osallistumisesta ei aiheudu osallistujalle riskiä tutkimuksen aikana tai sen jälkeen.

Tutkimuksen tekijän rehellisyyden periaatteisiin kuuluvat vähintään vaatimukset siitä, että tutkimukseen ei plagioida toisten tai omaa aikaisempaa tekstiä, tulokset esitetään sellaisina kuin ne nousevat esiin aineistosta niitä muuttamatta ja että käytetyt menetelmät ja tulokset kuvataan huolellisesti ja tarkasti. Tutkimuksen tekijät, sidosryhmät ja yhteistyökumppanit on mainittava tutkimuksessa selkeästi. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 23–27.)

Omaisten kokemustietoa tutkimuksen tekijä pitää erittäin arvokkaana tiedonlähteenä, sillä omainen on usein kaikkein lähimpänä henkilönä muistioireiselle ja mahdollisesti ainoana avunantajana tutkimuksiin hakeutumisessa, ja häntä voidaan näin ollen pitää kokemusasiantuntijana tämän työn tutkimustehtävän kannalta. Tutkimuksessa pyydetään henkilöitä kertomaan tekemiään ensihavainnoita läheisen muistisairaudesta alkuajoilta ja kuvaamaan ajanjakso- ja ensihavainnoista huolestumiseen, puheeksi ottoon ja tutkimuksiin hakeutumiseen. Tekijä on pohtinut, onko oikein herättää henkilö pohtimaan jälkikäteen sitä, millainen on ollut läheisen sairaudenkulku ja miten hänet on saatu hoidon piiriin. Haastateltavia kuitenkin informoitiin huolellisesti tutkimuksen sisällöstä, ja kukin allekirjoitti suostumuksensa tiedon ja haastattelua edeltävän keskustelun pohjalta. Näin ollen voitiin katsoa, että vapaaehtoisuuden ja itsemääräämisen kunnioittamisen periaatteet toteutuivat aineistonkeruussa ja voidaan perustellusti ajatella, että haastatteluihin valikoitui sellaisia henkilöitä, jotka todella halusivat jakaa oman tietonsa tutkimukseen. Tutkimuksen tekijä on noudattanut hyvää tieteellistä käytäntöä kaikissa tutkimuksen vaiheissa. Sekä eettinen että laadullinen tavoite tälle työlle on kuvata haastateltujen henkilöiden kokemuksia muuttumattomina ja mahdollisimman tarkasti.

Teemahaastattelu aineistonkeruun menetelmänä antaa haastattelijalle liikkumavaraa ja vapautta tiedonhankinnassa, koska ainoastaan teemat on määritelty. Tässä eettistä pohdintaa on täytynyt tehdä sen suhteen, mitä voi kysyä ja miten asettaa kysymykset, kun puheenaiheena ovat haastateltavan henkilökohtaiset perheasiat. Kysymyksenasettelun onnistumiseksi haastattelijalla teki kaksi esihaastattelua, joiden perusteella haastattelurunkoa saattoi muokata. Kukin haastattelu eteni kuitenkin teemojen alla hyvin yksilöllisesti. Haastattelijalla pyrki kaikissa haastatteluissa lukemaan tilanteen kulkua ja noudattamaan hienovaraisuutta kysymysten asettelussa, jotta haastateltava ei olisi kokenut henkilökohtaisten rajojensa tulleen loukatuksi.

Tutkimustyön laadukkuuden arvioinnissa merkittävänä tekijöinä ovat reliabiliteetti ja validiteetti. Reliabiliteetti eli luotettavuus kuvaa sitä, kuinka paikkaansa pitäviä ja toistettavia tutkimuksen tulokset ovat. Reliabiliteettia voidaan todentaa teettämällä yhden henkilön tutkimus toistuvasti tai eri henkilön toimesta, jolloin korkean reliabiliteetin tutkimuksessa tulokset ovat eri kerroilla samanlaiset. Validiteetti eli pätevyys on piirre, jolla arvioidaan tutkimuksen kykyä mitata tutkittavaa asiaa, toisin sanoen sitä, miten hyvin tutkimustulokset vastaavat tutkimuskysymyksiin. Validius laadullisessa tutkimuksessa on pitkälti pohdintaa siitä,

kuinka tutkija pystyy tarkasti kuvaamaan lukijoille sen, mitä tutkittava henkilö on sanoessaan tarkoittanut; arvioidaan sitä, miten hyvin tieto välittyy eteenpäin. Laadullisessa tutkimuksessa reliabiliteetin ja validiuden arviointi on haasteellista, kun aineistona ovat tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden omat kertomukset. Tämän tutkimuksen sisällönanalyyysista on jätetty pois alkuperäisilmausten esitys tekstissä, vaikka se voidaan nähdä tutkimuksen reliabiliteettia lisäävänä tekijänä. Teemarunko ohjaa vahvasti sekä haastattelua että analyysia, ja siksi tekijä on arvioinut, että analyysin tueksi ei tarvita alkuperäisilmausten sitaatteja. Luotettavuutta tässä tutkimuksessa lisää se, että koko tutkimuksen kulku ja aineiston keruun vaiheet kuvataan yksityiskohtaisesti ja aineiston analyysi avataan lukijalle hyvin tarkasti. (Hirsjärvi ym. 2007, 226–228.) Sitaattien poisjättäminen voi tekijän mielestä lisätä tutkimuksen validiteettia, kun päätarkoitus on kuvata ja analysoida täsmällistä tietoa, eikä niinkään tulkita tekstiä. Tämän tutkimuksen sisällönanalyyysista on jätetty pois alkuperäisilmausten esitys tekstissä, vaikka se voidaan nähdä tutkimuksen reliabiliteettia lisäävänä tekijänä. Tutkimuksen kaikissa vaiheissa Tuomi & Sarajärvi (2002, 135, 138) painottavat luotettavuuden arvioinnissa sitä, että tutkimuksen kokonaisuuden tulee olla harmoninen ja johdonmukainen. Sisälöstä on noustava selkeästi esiin mitä tutkitaan ja miksi, ja tutkijan on esiteltävä oma näkökulmansa tutkittavaan asiaan.

Tässä tutkimuksessa tekijä arvioi luotettavuuden kriteerien toteutuneen hyvin, sillä tutkimuksen kohde ja aihe, tarkoitus ja näkökulma ovat hyvin perusteltuja. Työn aihe on tekijälle henkilökohtaisesti hyvin kiinnostava, ja tämä on ollut ensimmäinen sysäys aiheen valintaan. Tekijän useat aikaisemmat keskustelut muistisairaiden henkilöiden omaisten kanssa ovat tuoneet esiin ihmisten tarpeen puhua muistisairauksista. Muistisairaudet, niiden tunnistaminen ja hoito ovat mitä suurimmassa määrin ajankohtainen, inhimillinen, terveydenhoidollinen, yhteiskunnallinen ja taloudellinen pulma, joka tulee lähivuosikymmeninä kasvamaan ja vaatimaan entistä enemmän huomiota meiltä kaikilta. Hoitoon hakeutumista on tarpeellista tutkia, jotta voidaan pohtia sitä, millä tavoin muistioireinen henkilö pääsee hoidon piiriin mahdollisimman varhain.

Lähteet

Painetut lähteet

Aavaluoma, S. 2011. Muistisairaus psyykkisenä prosessina. Teoksessa H. Härmä & S. Granö (toim.) Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOY, 204–247.

Erkinjuntti, T. 2006. Dementian käsite. Teoksessa T. Erkinjuntti, K. Alhainen, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 93–97.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Granö, S., Härmä, H., Pikkarainen, A., Nikumaa, H., Riikonen, M. & Aavaluoma, S. 2011. Katse tulevaisuuteen. Teoksessa H. Härmä & S. Granö (toim.) Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOY, 378–394.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2004. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. painos. Helsinki: Tammi.

Härmä, H. & Dunderfelt-Lövegren, E. 2011. Työikäisen muisti. Teoksessa H. Härmä & S. Granö (toim.) Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOY, 16–51.

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 lääkirilehti 2012/23 vol. 67, 1816–1822.

Juva, K. 2011. Työikäisten muistihäiriöt ja muistisairaudet. Teoksessa H. Härmä & S. Granö (toim.) Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOY, 108–155.

Koskeniemi, J., Stolt, M., Hupli, M., Suhonen, R. & Leino-Kilpi, H. 2014. Muistipotilaan haastatteluhaaste klinikoille ja tutkijoille. Tutkiva hoitotyö 2014/1 vol. 12. Fioca Oy, 4–11.

Lehtiranta, S., Leino-Kilpi, H., Koskeniemi, J., Jartti, L., Hupli, M., Stolt, M. & Suhonen, R. 2014. Muistisairaahan henkilön kotoa laitoshoitoon siirtymistä jouduttavat tekijät. Hoitotiede 2014/26(2), 113–124.

Mäki-Petäjä-Leinonen, A. 2006. Oikeudellinen toimintakyky. Teoksessa T. Erkinjuntti, K. Alhainen, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 558–566.

Nikumaa, H. 2011. Tulevaan varautuminen. Teoksessa H. Härmä & S. Granö (toim.) Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOY, 248–259.

Pirttilä, T. & Erkinjuntti, T. 2006. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Teoksessa T. Erkinjuntti, K. Alhainen, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 126–145.

Puusa, A. 2011. Haastattelu laadullisen tutkimuksen menetelmänä. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.) Menetelmäviidakon raivaajat - perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Lappeenranta: Johtamistaidon Opisto, 73–87.

Puusa, A. & Juuti, P. 2011a. Laadullisen lähestymistavan yleistyminen kulttuurinäkökulman myötä. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.) Menetelmäviidakon raivaajat - perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Lappeenranta: Johtamistaidon Opisto, 31–46.

Puusa, A. & Juuti, P. 2011b. Mitä laadullinen tutkimus on? Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.) Menetelmäviidakon raivaajat - perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Lappeenranta: Johtamistaidon Opisto, 47–57.

Puusa, A. & Juuti, P. 2011c. Tieteenfilosofisista kysymyksistä laadullisen tutkimuksen näkökulmasta. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.) Menetelmäviidakon raivaajat - perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Lappeenranta: Johtamistaidon Opisto, 11–28.

Remes, A. 2014. Miten tarttua työntekijän muistipulmiin? Suomen lääkirilehti 2014/4 vol. 69, 189.

Suhonen, J., Alhainen, K., Eloniemi-Sulkava, U., Juhela, P., Juva, K., Löppönen, M., Makkonen, M., Mäkelä, M., Pirttilä, T., Pitkälä, K., Remes, A., Sulkava, R., Viramo P. & Erkinjuntti T. 2008. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. Suomen Lääkirilehti 2008/10 vol. 63 , 9–22.

Viramo, P. 2006. Työikäisen muistivaikeuden syy on selvitettävä. Työterveyslääkäri 2006/24(3), 37–40.

Viramo, P. & Frey, H. 2006. Dementian terveystaloustieteellinen merkitys. Teoksessa T. Erkinjuntti, K. Alhainen, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 40–52.

Viramo, P. & Sulkava, R. 2006. Muistihäiriöiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa T. Erkinjuntti, K. Alhainen, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 23–39.

Sähköiset lähteet

Aivoterveys 2014. Muistiliitto. Viitattu 19.7.2014. <http://www.muistiliitto.fi/fi/aivot-ja-muisti/aivoterveys/>

Erkinjuntti, T. 2011. Muistioireet, lievä kognitiivinen heikentyminen ja dementia. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Ajankohtaista lääkärin käsikirjasta. Duodecim 2011/127 (1), 85–86. Viitattu 28.7.2014.

http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/haku;jsessionid=F5DE239918F6185C8EBBE0850108806C?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_lifecycle=0&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_p_frompage=uusinumero&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo99264

Erkinjuntti, T. & Rosenvall, A. 2013. Muistipotilaan tutkimukset. Lääkärin käsikirja Duodecim. Viitattu 28.7.2014.

http://www.terveysportti.fi/nelli.laurea.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=muistipotilaan%20tutkimukset

Huttunen, M. 2011. Dementia. Lääkirikirja Duodecim. Terveyskirjasto. Viitattu 3.6.2014.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00358&p_haku=dementia

Juva, K. 2014. Alkava muistisairaus - milloin muistihuoli ohjaa kattaviin tutkimuksiin? Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2014/130(10), 969–974. Viitattu 12.3.2015. <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo11656.pdf>

Juva, K. 2015. Alkava muistisairaus - milloin muistihuoli ohjaa kattaviin tutkimuksiin. Viitattu 13.7.2015. <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo11656.pdf>

Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. STM. Helsinki. Viitattu 19.7.2014.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=DLFE-20011.pdf

Kivipelto, M. & Viitanen, M. 2006. Vanhus ja muisti - vanhuudenhöperyttä vai orastavaa Alzheimeria? Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2006/122(12), 1513–1520. Viitattu 28.7.2014.
http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinumero?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo95805

Läpimurtotutkimus: Elintapaneuvonta ehkäisee muistihäiriöitä 2015. THL. Viitattu 13.7.2015.
<https://www.thl.fi/fi/-/lapimurtotutkimus-elintapaneuvonta-ehkaisee-muistihairioita>

Muistisairaudet 2010. Käypä hoito. Duodecim. Viitattu 29.5.2014.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50044>

Muistisairaudet 2014. Muistiliitto. Viitattu 19.7.2014.
<http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/>

Mäki-Petäjä-Leinonen, A. & Nikumaa, H. 2010. Ajoissa apua? - Näkökulmia muistisairaahan ihmisen oikeuksien toteutumiseen. Teoksessa Marja Pajukoski (toim.) Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät -työryhmä. Raportti III. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki 2010. Viitattu 28.7.2014.
<http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80172/e0478f47-54ae-4c65-a915-c35d9a979c11.pdf?sequence=1>

Perkiö-Mäkelä, M. & Hirvonen, M. 2013. Työ ja terveys 2012 -haastattelututkimus. Työterveyslaitos. Viitattu 28.7.2014.
http://www.ttl.fi/fi/verkkokirjat/tyo_ja_terveys_suomessa/sivut/default.aspx

Soininen, H. 2009. Dementia. Sairauksien ehkäisy. Duodecim työterveyskirjasto. Viitattu 28.7.2014. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=seh00054

Teemoittelu 2015. Kajaanin ammattikorkeakoulu. Viitattu 10.10.2015.
<http://www.kamk.fi/opari/opinnäytetyöpakki/teoreettinen-materiaali/tukimateriaali/laadullisen-analyysin-ja-tulkinta/teemoittelu>

World Alzheimer Report 2015. The Global Impact of dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost and trends 2015. Summary sheet. Viitattu 8.2.2016.
<http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015-sheet.pdf>

Taulukot

Taulukko 1: Aika ensihavainnoista diagnoosin saamiseen	40
Taulukko 2: Esteet tutkimuksiin hakeutumiselle	44
Taulukko 3: Tutkimuksiin hakeutumista edistävät tekijät.....	47

Liitteet

Liite 1: Teemahaastattelun runko	58
Liite 2: Yhteydenottokirje omaisille.....	59
Liite 3: Tutkimuslupa.....	60

Liite 1: Teemahaastattelun runko

Taustatiedot:

- Haastateltavan ikä ja sukupuoli
- Sairastuneen henkilön ja haastateltavan perhesuhde
- Sairastuneen henkilön diagnoosi, tämän hetken tila ja hoitopaikka

Teemat:

1) Muistisairauden ensihavainnot

Minkälaisia kokemuksia teillä on ensimmäisistä poikkeavista havainnoista läheisen muistin toiminnassa?

Minkälaisia kokemuksia ensimmäisistä poikkeavista havainnoista läheisen arkitoiminnoissa?

Minkälaisia kokemuksia ensimmäisistä poikkeavista havainnoista läheisen käytöksessä?

Perhetilanne ensihavaintojen aikaan, työssäkäynti, perheenjäsenten iät.

2) Ajanjakson pituus ensihavainnoista tutkimukseen hakeutumiseen ja diagnoosiin

Kuinka kauan kului aikaa ensihavainnoista tutkimukseen hakeutumiseen?

Kuinka kauan kului aikaa ensihavainnoista diagnoosiin?

Missä vaiheessa ensihavaintojen jälkeen olitte/joku muu läheinen oli sitä mieltä, että oireet vaativat tutkimusta?

Kuka otti tutkimukseen menon puheeksi? Milloin ja miten?

3) Koetut esteet tutkimukseen hakeutumiselle

Kuinka kauan kului aikaa ensimmäisestä puheeksiotosta tutkimukseen hakeutumiseen?

Ilmenikö läheisen tutkimukseen hakeutumisessa esteitä tai ongelmia? Jos, niin minkälaisia?

4) Koetut edistävät tekijät tutkimukseen hakeutumiselle

Miten tutkimukseen hakeutuminen tapahtui?

Mikä oli tekijä, joka sai sairastuneen hakeutumaan tutkimukseen?

Onko mielestänne olemassa tekijöitä, jotka olisivat voineet tukea ja aikaistaa tutkimukseen hakeutumista? Perheen sisäisiä tekijöitä? Kodin ulkopuolisia tekijöitä?

Liite 2: Yhteydenottokirje omaisille

Hei muistipotilaan omainen!

Olisitko kiinnostunut osallistumaan haastatteluun, jota käytetään opinnäytetyön tutkimusaineistona? Opinnäytetyön aihe on muistioireisen henkilön hoitoon hakeutuminen. Haastattelun tarkoitus on saada muistipotilaan läheiseltä tai omaiselta kokemustietoa ajasta ennen muistisairausdiagnoosia. Tutkimuksen tavoitteena on analysoida aineistosta tekijöitä, jotka ovat edistäneet tai hidastaneet hoitoon hakeutumista muistioireiden ilmaannuttua. Tutkimuksen tulokset raportoidaan opinnäytetyössä maaliskuussa 2015. Opinnäytetyön tekijä on terveydenhoitotyön ammattikorkeakoulututkintoa suorittava Hyvinkään Laurean opiskelija Paula Lahti. Opinnäytetyön ohjaajana toimii oppilaitoksen lehtori Johanna Lehti. Haastattelu tehdään joulukuussa, haastattelija ottaa yhteyttä tarkan ajankohdan ja paikan sopimiseksi. Haastattelu kestää noin tunnin. Jos innostuit osallistumaan, voit jättää yhteystietosi muistihoitaja Noora Hynnille.

SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

Minulle on selvitetty yllä mainitun tutkimuksen tarkoitus ja käytettävät tutkimusmenetelmät. Osallistun tutkimukseen vapaaehtoisesti. Olen tietoinen siitä, että tutkimukseen osallistuminen ei aiheuta minulle kustannuksia, henkilöllisyyteni jää vain tutkijan tietoon ja haastatteluani koskeva aineisto hävitetään aineiston analysoinnin jälkeen. Suostun siihen, että minua haastatellaan, ja haastattelussa antamiani tietoja käytetään yllä mainitun tutkimuksen aineistona. Voin halutessani perua tai keskeyttää tutkimukseen osallistumisen milloin tahansa.

Paikka ja pvm

Haastateltavan allekirjoitus ja nimenselvennys

Liite 3: Tutkimuslupa

HYVINKÄÄN KAUPUNKI
Perusturva

Koti- ja laitospalveluiden johtajaylilääkärin päätös § 91 12.11.2014

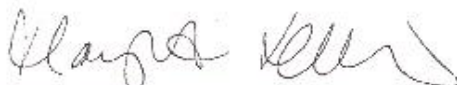
091/2014/Tutkimuslupahakemus/Paula Lahti

(Valmistelija: Lintinen Erja, p. 019 459 4997)

Hyvinkään Laurea-ammattikorkeakoulussa opiskeleva Paula Lahti hakee tutkimuslupaa opinnäytetyötään varten. Tutkimuksen tarkoituksena on haastatella Hyvinkään kaupungin muistipoliklinikan asiakkaiden omaisia, joilta kerätään kokemustietoa muistisairauden ajasta ensihavaintojen ja diagnoosin saamisen välissä, (Aika muistisairauden ensihavainnoista diagnoosiin omaisen näkökulmasta). Tutkimuksen tavoitteena on kuvata tekijöitä, mitkä ovat edistäneet tai hidastaneet hoitoon hakeutumista muistioireiden ilmaannuttua.

Päätös Päätän myöntää Paula Lahdelle hakemansa tutkimusluvan tutkimussuunnitelman mukaisesti seuraavin ehdoin: tutkimuksesta ei aiheudu kustannuksia tai korvauksia ja tutkimuksen tulokset toimitetaan muistipoliklinikan käyttöön.

Valmis tutkimus tulee toimittaa Hyvinkään kaupungin koti- ja laitospalveluille kirjallisessa muodossa. Sosiaali- ja terveydenhuollon salassa pidettävien asiakirjojen tutkimuskäyttökirje on annettu luvan hakijoille.



va. **Koti- ja laitospalveluiden johtaja Marjut Lehtinen**

Liitteet tutkimuslupahakemus, tutkimussuunnitelma, tutkimuskäyttökirje

Tiedoksi Paula Lahti
Johanna Lehti, tutkimuksen ohjaaja
Riikka Sakki, apulaisosastonhoitaja
Noora Hynni, muistihoitaja
Palvelukeskuksen johtaja Johanna Kiianmies
perusturvalautakunta